



Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des aidants naturels

Émilie Sansoucy

► To cite this version:

Émilie Sansoucy. Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des aidants naturels. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-00881559

HAL Id: dumas-00881559

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00881559>

Submitted on 15 Nov 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE DE NICE

**FACTEURS LIMITANT L'ACCOMPAGNEMENT DES
PATIENTS EN FIN DE VIE EN MEDECINE GENERALE :
VECU DES AIDANTS NATURELS**

THESE

**Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine (diplôme d'état)
D.E.S. de MEDECINE GENERALE**

Présentée et publiquement soutenue devant la faculté de médecine de Nice

Le 25 septembre 2013

Par

Madame Emilie SANSOUCY

Née le 05 Juin 1985 à Toulon (Var)

Membres du jury :

Monsieur le Professeur SAUTRON Jean-Baptiste

Madame le Docteur CIAIS Catherine

Monsieur le Professeur PRADIER Christian

Monsieur le Professeur MARQUETTE Charles-Hugo

Monsieur le Docteur MILLOUR Patrick et Madame le Docteur GILBERT Elise

Monsieur le Docteur LEONETTI Jean

Président du jury

Assesseur

Assesseur

Assesseur

Directeurs de thèse

Assesseur

UNIVERSITE DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTE DE MEDECINE

Liste des professeurs au **1er septembre 2013** à la Faculté de Médecine de Nice**Doyen**

M. BAQUÉ Patrick

AssesseursM. BOILEAU Pascal
M. HÉBUTERNE Xavier
M. LEVRAUT Jacques**Conservateur de la bibliothèque**

M. SCALABRE Grégory

Chef des services administratifs

Mme CALLEA Isabelle

Doyens HonorairesM. AYRAUD Noël
M. RAMPAL Patrick
M. BENCHIMOL Daniel**Professeurs Honoraires**M. BALAS Daniel
M. BLAIVE Bruno
M. BOQUET Patrice
M. BOURGEON André
M. BOUTTÉ Patrick
M. BRUNETON Jean-Noël
Mme BUSSIERE Françoise
M. CHATEL Marcel
M. COUSSEMENT Alain
M. DARCOURT Guy
M. DELMONT Jean
M. DEMARD François
M. DOLISI Claude
M. FREYCHET Pierre
M. GÉRARD Jean-Pierre
M. GILLET Jean-Yves
M. GRELLIER Patrick
M. HARTER Michel
M. INGLESAKIS Jean-André
M. LALANNE Claude-MichelM. LAMBERT Jean-Claude
M. LAPALUS Philippe
M. LAZDUNSKI Michel
M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. LE BAS Pierre
M. LE FICHOUX Yves
M. LOUBIERE Robert
M. MARIANI Roger
M. MASSEYEFF René
M. MATTEI Mathieu
M. MOUIEL Jean
Mme MYQUEL Martine
M. OLLIER Amédée
M. ORTONNE Jean-Paul
M. SCHNEIDER Maurice
M. SERRES Jean-Jacques
M. TOUBOL Jacques
M. TRAN Dinh Khiem
M. ZIEGLER Gérard

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
 M. BASTERIS Bernard
 Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
 M. EMILIOZZI Roméo
 M. GASTAUD Marcel
 M. GIRARD-PIPAU Fernand
 M. GIUDICELLI Jean
 M. MAGNÉ Jacques
 Mme MEMRAN Nadine
 M. MENGUAL Raymond
 M. POIRÉE Jean-Claude
 Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	CAMOUS Jean-Pierre	Thérapeutique (48.04)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DELLAMONICA Pierre	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FRANCO Alain	Gériatrie et Biologie du vieillissement (53.01)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophthalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
Mme	LEBRETON Élisabeth	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique (50.04)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Géraud	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	VAN OBBERGHEN Emmanuel	Biochimie et Biologie Moléculaire (44.01)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

M.	BATT Michel	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52.03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54.02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48.04)
M.	FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)

Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	SAUTRON Jean-Baptiste	Médecine Générale
----	-----------------------	-------------------

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ALUNNI-PERRET Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	DONZEAU Michèle	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	FRANKEN Philippe	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mlle	LANDRAUD Luce	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
Mlle	PULCINI Céline	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M.	DIOMANDE Mohenou Isidore	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
M.	MAKRIS Démosthènes	Pneumologie
M.	PITTET Jean-François	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme	POURRAT Isabelle	Médecine Générale

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme	CHATTI Kaouthar	Biophysique et Médecine Nucléaire
M.	GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale
M.	PAPA Michel	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	MAGNÉ Jacques	Biophysique
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

Monsieur le Professeur Sautron,
vous me faites l'honneur de présider ce jury. Vos conseils avisés nous ont aidés dans la finition de ce travail. Recevez l'expression de mon profond respect et de ma gratitude.

Madame le Docteur Ciais,
je suis sensible à l'intérêt que vous portez à ce sujet. Je vous suis reconnaissante d'avoir accepté de juger notre travail.

Monsieur le Professeur Pradier,
je vous suis gré de participer à ce jury. Soyez assuré de ma respectueuse considération.

Monsieur le Professeur Marquette,
vous avez accepté de siéger dans ce jury. Je vous prie d'accepter mes remerciements les plus sincères.

Monsieur le Docteur Leonetti,
vous avez accueilli notre projet avec beaucoup de gentillesse. Je vous remercie d'avoir accepté de juger notre travail.

Monsieur Millour, merci d'avoir bien voulu être mon directeur de thèse. Le projet était délicat mais je pense que nous nous en sommes bien sortis ! A vos côtés, j'ai appris, énormément, notamment par votre aisance à discuter de la mort, sans toutefois la banaliser. J'ai retrouvé une médecine « complète » et proche des patients, me confortant dans mon désir d'exercer la médecine générale.

Elise, j'ai envie de dire « on t'a eue » ! Merci d'avoir fait partie de ce projet et de nous avoir épaulées. Merci de m'avoir montré une autre facette de la pratique des soins palliatifs à travers l'HAD. Ton humanité, ta bonne humeur et ton sens de l'organisation (surtout de ton bureau !) resteront de bons souvenirs et, j'en suis sûre, empreintent mon expérience.

Christelle, pour toi, c'est un immense MERCI. J'ai été heureuse et honorée de partager cette expérience avec toi. Finalement, quand on y pense, on a eu que des bons moments... Bon, il y a eu beaucoup de doutes, d'interrogations mais je pense que nos séances de « réassurance mutuelle » ont toujours fait leurs preuves ! Sincèrement, je te remercie de tous ces allers-retours et de ta disponibilité à toute épreuve. Ma situation durant quelques mois n'a pas été banale et tu as été en or. Tu es une belle personne Christelle.

Merci au Département de Santé Publique du CHU de Nice et en particulier au Dr Pia Touboul, pour l'aide à l'élaboration du guide d'entretien et du temps accordé pour répondre à nos questions.

Merci à L'HAD de Cannes et le service de Médecine A, en particulier Laurence B., Dominique et Annick, pour m'avoir aidée à recruter des aidants. Merci également au Dr Leenhardt et Anne-Laure pour avoir soutenu mon projet auprès de vos patients.

Un grand merci à Christelle F. et Anne-Laure pour les discussions autour du sujet de la fin de vie. La problématique de la thèse a émergé en partie grâce à vous.

Laurence B., tu m'as aidée tout au long de ce travail avec beaucoup de volonté. Merci de ton investissement, de ton temps précieux, de tes compétences de sophrologue, de ta clairvoyance... heureuse de te connaître !

A toutes les personnes que j'ai interrogées, je vous remercie très chaleureusement de votre participation et d'avoir bien voulu revivre ces moments difficiles avec moi. Sans vous, ce travail n'aurait pas vu le jour, sans vous, il n'aurait pas eu le même impact. J'ai appris beaucoup de vous.

A Damien, pour ta patience, ta compréhension, et ta patience et... encore ta patience. Techniquement, tu m'as bien aidée sur ce coup là mais tu as assuré comme un chef pour tout le reste ; et la liste est longue. Merci pour ton amour et ce petit bout qui illumine notre vie désormais. Tout comme toi, il m'aide à relativiser davantage... et vous vous débrouillez plutôt bien les gars !

A ma famille : les mots ne suffisent pas à vous exprimer toute ma reconnaissance et mon amour. Alors on va essayer quand même... tout d'abord, papa et maman, merci infiniment pour TOUT. Je me souviens encore du jour de mes résultats de P1... 10 années se sont écoulées, toutes aussi remplies et mouvementées. Merci pour votre soutien sans faille durant toutes ces années, merci de vous être toujours démenés pour nous offrir le meilleur et merci de votre confiance. Merci de m'avoir aidée pour cette thèse, techniquement, logistiquement et émotionnellement. Vous êtes des parents géniaux et tout ça, c'est un peu grâce à vous.

Mon Coulou, dire que Paul a ta tête, c'est dire à quel point on se ressemble ! Même si la distance et les circonstances sont là, tu occupes une grande place dans mes pensées. Merci de ta sollicitude et pour tous ces beaux événements de cette année ! Hâte de rencontrer baby Robert !

Laure, tu es désormais une Sansouss'. Heureuse d'avoir partagé ces mois uniques avec toi ! Ça ne nous arrivera peut être plus en même temps mais le concept était chouette ! Promis, la thèse était le dernier événement que tu loupais cette année !

Et ma Paï... la liste est longue mais je vais te la dire. Tu as été mon petit Robert Stéphanois téléphonique, mon correcteur d'orthographe automatique, ma libraire, mon aide à domicile, ma bonne conscience, mon soutien psychologique, ma bouffée d'oxygène par le rire, mon amie, ma grande sœur. Merci d'être toi.

A Jean-Pierre et Anne-Marie : mille mercis à vous : des coupons de presse, aux discussions palliatives autour de la table du petit déjeuner, au cocooning près de la cheminée, à la garde de Paul, et tous vos témoignages d'affection. Vous m'avez été d'une grande aide ces derniers mois. Vous êtes ma deuxième famille.

Une pensée pour Yvette, papy Geo, mamie Rachelle et Monique, qui n'ont pu se déplacer, je pense bien à vous.

A Marie-Hélène, Jean-Marie, Serge, Raphaëlle, Maëlou, Georges-Marie, Patricia, Elsa, Agnès, Nirina, Monique, Yves, Véronique Micky : merci à tous d'être venus, et d'avoir traversé des océans pour certains !! L'occasion était bien choisie pour nous revoir tous ensemble et partager un agréable moment.

A Dauphine : merci infiniment ma Dauph de m'avoir embarquée à la Maison. C'est un peu toi qui m'as faite tomber dans le palliatif en fait ! Tu as contribué à me fixer très tôt dans mon idéal de pratique de la médecine, que certains jugeaient utopique. La preuve que non, il suffit de s'écouter et de rester soi même. Je t'admire pour ta générosité, ta dévotion et ta sincérité, toujours avec autant d'humilité. Tu es exceptionnelle ! ***

A la Couvra Family : merci d'être présents au grand complet ! C'était important pour moi que vous soyez aussi là, pour l'énième événement familial de l'année (ce n'est pas ce qui manque chez nous cette année !). J'espère que les prochains mois seront moins difficiles. Vous comptez beaucoup pour moi***.

A Suzel, merci de m'avoir aiguillée et épaulée durant ces 10 années. Ta rigueur et ta force de travail sont restées en exemple pour moi. Tes conseils avisés m'ont toujours aidée, même le dernier en date de quelques jours. Alors oui, désormais, je profite à 300% !

A Sophie, Laïd, Xavier, mes plus vieux amis, merci d'être là ou d'avoir émis l'hypothèse de venir peut être ! Vous êtes ma base de sécurité, une des parties immuables de ma vie. Alors, restez ainsi et « aimez-vous comme je vous aime »*** !

A Couscous, Jenny, Jean-Marc : merci de me supporter dans cette épreuve ! Couscous, un petit clin d'œil car notre anniversaire miroir approche... Tu as été une chouette co externe et surtout, un bon commis concernant la ratatouille à la c... ! Et toi ma pimprenelle, ma foi, ça se peut qu'on continue à faire les débiles ici ou dans le far ouest ! Toute façon, t'as pas le choix, t'as signé pour la vie... Et toi, Tonton sans ton doublon, il me tarde de me rapprocher un peu de vous pour vous embêter plus souvent et ramer au petit matin...

A Yann, Christophe et Anaïs, merci d'avoir voulu ou essayé de venir... On pensera bien à vous !

Vous êtes de chouettes amis !

A Lucile, mon chou, toi la question ne se pose pas, tu viens, t'es là, c'est comme ça ! Tu m'es précieuse et j'espère que cette fin d'internat sera plus propice à des moments ensemble... ***

Aux Jean-Marc : ah ben bravo, pas un seul d'entre vous ! Avec le nombre qu'on est... J'en peux plus de vous !! Bon j'excuse les DOM TOMiens, pour qui j'ai une pensée très affectueuse, les NANCYiens pour qui une thèse vient de se dérouler et un déménagement proche..., les MONTPEULiens qui se préparent pour une thèse demain, les RENNIennes qui, on l'a bien compris, sont obligées de jouer à Dr Maboul toute la journée, et les MARSEILLaises qui font du baby sitting ! Bon, les loulous, c'est pas grave, je pense bien à vous, vous avez toujours la même place dans mon cœur et continuons à garder un rythme de grande foire régulièrement dans l'année, on se débrouille pas trop mal depuis 3 ans ! Je vous adore ;)

A Sandrine, Greg, Elodie, Marine, Coralie : les amis niçois, que de belles rencontres ! Que la fête continue, les soirées (et les journées aussi !) en votre compagnie sont toujours un succès ! Je peux compter sur vous...

A mes deux fournisseuses officielles de livres : j'ai nommé Paï et Valérie. Au top les filles, vous m'avez bien rendu service !

Une pensée pour La Maison, la Médecine A et l'hôpital de jour où j'ai fait des rencontres mémorables, forgé mon expérience et partagé de très bons moments. Merci de m'avoir accueillie et fait confiance, merci d'avoir contribué à ma formation et merci pour tous les moments informels qui s'avéraient nécessaires parfois : Michel, Jean-Michel, Jean-Marc, Missou, les Domi, Marjorie, U1, U2 et toute la casa, Anthony, Fred, Régis, Florence, Amandine, Hélène, Julie, Maria, Tânia, Dominique, Martine, les Isabelles, Laurence S., Aurélie, Michelle, Annick, Mateo, Nathalie, Annie, Magali, Naïma, Margot, Leila, Vélia, Vera, et tous ceux que je n'ai pas cités, je ne vous oublie pas !

Un grand merci à Anne-Laure et Didier, pour vos attentions ces derniers mois, ton soutien dans mon projet AL, ces 6 mois à vos côtés et toute l'expérience que j'ai pu en tirer. Vous êtes incroyables ; je n'oublierai jamais ce stage chez vous et tâcherai de transmettre à mon tour !

Je pense également aux services de pédiatrie, de pneumologie, des urgences de l'hôpital de Grasse et les urgences de Cannes : merci de votre accueil et de vos enseignements.

Et enfin, un grand merci à Marie. Ta modestie t'empêchera probablement de reconnaître que tu as tenu un rôle essentiel cette année : tu m'as soutenue et a pris soin de nous, et ça c'est énorme.

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES.....	12
INTRODUCTION.....	17
1. Introduction.....	17
2. Etat des lieux.....	19
I/ Etat des lieux de la fin de vie en France.....	19
II/ Les soins palliatifs en France et contexte actuel.....	20
III/ La mort au XXI ^e siècle.....	22
IV/ Le deuil.....	23
V/ L'accompagnement.....	24
VI/ Notion d'aidant naturel.....	25
VII/ Le parcours de soins.....	27
VIII/ Le cadre législatif actuel.....	30
MATERIEL ET METHODE.....	36
I/ La recherche bibliographique.....	36
II/ L'entretien semi-dirigé.....	36
III/ L'échantillon.....	38
IV/ Le guide d'entretien.....	39
V/ L'organisation des entretiens individuels.....	40
VI/ L'analyse.....	42
RESULTATS.....	44
I/ L'échantillon.....	44
II/ Caractéristiques de l'échantillon.....	44

III/ Durée moyenne des entretiens.....	47
IV/ Résultats de l'analyse	47
<u>Première partie : Relation avec le médecin traitant :</u>	47
1) Approche de la fin de vie	47
1.1. Entre l'aidant et le patient	
1.2. Par le médecin	
2) Rencontre entre le médecin traitant et l'aidant naturel antérieurement.....	51
2.1. Médecin de famille	
2.2. Médecin rencontré au début de la prise en charge du patient	
2.3. Médecin non connu	
2.4. Médecin rencontré dans le passé à l'occasion d'une prise en charge palliative dans la famille	
3) Disponibilité du médecin traitant au cours de cet accompagnement.....	53
3.1. Disponible au chevet du malade	
3.2. Non disponible	
3.3. Ecarté de la prise en charge	
3.4. Disponible pour les aidants bien que le patient soit perdu de vue	
4) Echanges dans la triade médecin traitant, patient et aidant naturel.....	56
4.1. Entre l'aidant et le patient	
4.2. Entre le médecin traitant et le patient	
4.3. Entre le médecin traitant et l'aidant naturel	
5) Thème de la mort abordé en dehors de cette prise en charge.....	59
5.1. La mort n'a jamais été abordée	
5.2. La mort a été abordée	
<u>Deuxième partie : Organisation de l'accompagnement :</u>	61
6) Souhaits du patient sur le lieu de fin de vie.....	61
6.1. Souhait de mourir au domicile	
6.2. Souhait non exprimé	
6.3. Souhait d'une présence permanente auprès du patient	
6.4. Souhaits relatifs à sa propre condition physique en fin de vie	
6.5. Souhait sur le lieu des obsèques	
7) Cheminement de la décision selon les souhaits du patient et des aidants.....	64
7.1. Accompagnement au domicile par tradition familiale	
7.2. Accompagnement au domicile après discussion et aide du médecin pour l'organisation	
7.3. Placement en établissement car maintien au domicile impossible	
7.4. Hospitalisation nécessaire	
8) Lieu de fin de vie et organisation de la prise en charge du patient.....	67
8.1. Domicile (EHPAD inclus)	

8.2.	Institution (hôpital, convalescence...)	
8.3.	A l'initiative de	
8.4.	Acteurs et personnel présents	
9)	Difficultés rencontrées par l'aidant naturel	70
9.1.	Famille	
9.2.	Les soignants et le corps médical	
9.3.	Les soins	
9.4.	Les souffrances du patient	
9.5.	L'altération de l'état général du patient	
9.6.	Les personnes âgées	
9.7.	Les troubles neurologiques	
9.8.	La communication et le comportement du patient en fin de vie	
9.9.	Les derniers instants de vie	
9.10.	La présence et la disponibilité de l'aidant	
9.11.	L'isolement de l'aidant	
9.12.	La responsabilité de l'aidant	
9.13.	L'épuisement des aidants	
9.14.	Le sentiment d'impuissance	
9.15.	Les structures d'aide	
9.16.	Les difficultés financières	
10)	Aides.....	100
10.1.	Par le corps médical	
10.2.	Par la connaissance des étapes cliniques de la fin de vie	
10.3.	Une mort prévisible	
10.4.	Le patient n'est pas dans le déni	
10.5.	Une complicité retrouvée	
10.6.	Par l'entourage de l'aidant	
10.7.	Par les associations de malades	
10.8.	Par l'hospitalisation du patient	
10.9.	Par les domiciles indépendants de l'aidant et du patient	
10.10.	Par une activité préservée de l'aidant	
10.11.	Sur le plan professionnel	
10.12.	Sur le plan financier	
	<u>Troisième partie : Vécu et expérience de l'aidant naturel :</u>	110
11)	Aide des croyances spirituelles et religieuses au cours de l'accompagnement.....	110
11.1.	Chez les croyants religieux	
11.2.	Chez les croyants spirituels	
11.3.	Chez les athées	
11.4.	Chez les croyants présentant une rupture de ces croyances	
12)	Définition de l'accompagnement.....	113
12.1.	Acte difficile	
12.2.	Acte normal et naturel	
12.3.	Une présence	
12.4.	L'entraide	

12.5. L'attention portée à la famille	
12.6. L'attention et l'écoute du patient	
12.7. La sérénité	
12.8. Le confort du patient	
12.9. Accepter l'inacceptable	
13) Place tenue de l'aidant auprès du patient en fin de vie.....	115
13.1. Un devoir	
13.2. Normalité, naturel	
13.3. Une présence et des soins	
13.4. Place de rassembleur	
13.5. Une place essentielle	
13.6. Un acte d'amour	
13.7. Une place de soignant	
13.8. La même place qu'occupe l'aidant vis-à-vis du patient	
13.9. L'impuissance	
14) Vécu de la mort du patient.....	118
14.1. Un soulagement, une délivrance	
14.2. Simplement, naturellement	
14.3. Une expérience humaine	
14.4. Une force	
14.5. Injustice et colère	
14.6. Mort non acceptée, mal vécue	
14.7. Retour à une normalité des rapports entre le patient et l'aidant	
14.8. Présence lors des tous derniers instants de vie (regret et satisfaction)	
14.9. L'ambivalence des sentiments de l'aidant	
15) Deuil et accompagnement de l'aidant.....	121
15.1. Suivi médical	
15.2. Retour de l'équipe s'étant occupée du patient	
15.3. L'entourage de l'aidant	
15.4. Bilan de l'accompagnement	
15.5. Bouleversement dans la vie de l'aidant	
15.6. Besoin de garder un contact avec le défunt	
15.7. Altération de l'état général de l'aidant, négligence de sa propre santé	
15.8. Travail de deuil seul	
15.9. Culpabilité de l'aidant	
15.10. Organisation des obsèques et procédures administratives	
16) Suggestions pour une amélioration des pratiques.....	130
16.1. Destinées aux équipes soignantes et aux médecins	
16.2. Destinées aux aidants	
16.3. Destinées aux institutions	
16.4. Destinées à la population générale	
16.5. Offrir la possibilité au patient de se confier	
16.6. Présence auprès du patient par le biais des associations, bénévoles	
17) Culpabilité des patients.....	136
17.1. Les soins et la disponibilité demandés à l'aidant	

17.2. La gêne et la honte ressentie par le patient	
17.3. L'épargne des aidants par le patient	
18) Moment où sont survenues la maladie et la mort dans la vie du patient.....	137
18.1. Au décours d'un choc psychologique	
18.2. Au début de la retraite du patient	
DISCUSSION.....	138
I/ Méthodologie	138
II/ Résultats de l'analyse.....	143
a- Données démographiques de la population	143
b- Discussion par comparaison en miroir des deux échantillons : aidants naturels et médecins généralistes.....	145
c- Spécificités de l'analyse des aidants naturels.....	160
III/ Perspectives.....	165
CONCLUSION.....	167
ABREVIATIONS.....	170
ANNEXES.....	171
Annexe 1 : Guide d'entretien : vécu des aidants naturels.....	171
Annexe 2 : Guide d'entretien : expérience des médecins généralistes.....	173
Annexe 3 : Liste des thèmes communs aux deux études pour la comparaison en miroir.....	175
Annexe 4 : Prestations sociales en situations palliatives et de fin de vie en France.....	176
Annexe 5 : Références des textes réglementaires.....	178
Annexe 6 : Etat des lieux du développement des soins palliatifs en région PACA	181
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	183

INTRODUCTION

1. Introduction :

Ce travail a été motivé par un intérêt personnel pour les soins palliatifs, mais également par les difficultés rencontrées dans notre pratique lors de l'accompagnement des patients en fin de vie, tant sur le plan médico-social, l'environnement du patient et sur les plans humain et affectif de l'ensemble des personnes impliquées.

A l'heure où la fin de vie et les soins palliatifs font partis du débat public actuel, nous nous devons d'en étayer les tenants principaux et dans l'idéal, d'approcher le problème de fond réel de cette réflexion. Il ne sera donc pas question d'aborder la question de la fin de vie en France sur le versant euthanasique.

La création de l'observatoire national de la fin de vie (ONFV) en 2010, les dernières enquêtes parues¹ ainsi que les sondages récents, nous permettent à ce jour d'établir un constat de la fin de vie en France. En effet, jusque là, nous manquions de données représentatives de la population.

Cependant les chiffres, bien qu'indispensables, ne suffisent pas à mettre en évidence la réalité de ces situations délicates et ses obstacles. Les témoignages de médecins, de soignants ont déjà fait l'objet de travaux intéressants^{2,3,4,5,6,7}. Toutefois, aucune étude n'a permis de récolter les témoignages et le vécu d'un des piliers de la fin de vie d'un patient : son proche, sa famille, appelé l'aidant naturel.

L'objectif principal de notre étude est d'identifier les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale. Pour cela nous nous appuyons sur le vécu et l'expérience des aidants naturels et des médecins généralistes.

Les objectifs secondaires sont en premier lieu d'améliorer les pratiques médicales concernant l'accompagnement des aidants naturels et des patients en fin de vie par le médecin généraliste, à partir des suggestions proposées par les deux populations ayant participé à l'étude mais également sur les difficultés et aides rapportées par ceux-ci.

Puis en second lieu, nous mènerons une réflexion sur la fin de vie en France actuellement et la promotion de son accompagnement au domicile.

Nous établirons par la suite, une mise au point des principales notions qui seront abordées et développées tout au long de ce travail, justifiant la légitimité de notre étude.

2. Etat des lieux :

I / ETAT DES LIEUX DE LA FIN DE VIE EN FRANCE

La période où nous nous trouvons est particulière : les causes de décès et les conditions de la mort ont changé ces dernières décennies. Nous assistons à des décès survenant chez des personnes de plus en plus âgées. Ceci est expliqué par le fait que l'espérance de vie a augmenté⁸ et que conjointement, la génération issue du « baby boom »^{9,10} se dirige vers un « boom des décès ». En effet il est prévu une augmentation de 20 à 40% du nombre de décès d'ici les prochaines décennies. Se posera donc le problème des places en institution et des aidants naturels pour palier à ce manque, et permettre des accompagnements au domicile. Or, les jeunes générations vont être en minorité face à l'accroissement de la population vieillissante.

Actuellement, nous observons en France environ 85% des décès chez les plus de 60 ans et 50% des décès chez les plus de 80 ans, soit une nette majorité des décès survenant chez les personnes très âgées comparée au nombre de décès à tous âges confondus¹¹.

Nous assistons également à une majorité de décès en établissement de santé (hôpital et institution) avec environ 58% des décès en France, sans augmentation de ce chiffre ces dernières années. *A contrario*, environ 27% des français meurent à domicile avec une plus grande proportion dans le Sud de la France (région PACA en particulier)^{9,12}.

Nous soulignerons l'absence de définition claire de la fin de vie.

II / LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE ET CONTEXTE ACTUEL

▪ Historique :

Le concept de soins palliatifs tient son origine des pays anglo-saxons et nord-américains à la fin des années 1960 et début des années 1970.

En effet, tout a commencé par la fondation du Saint Christopher's Hospice à Londres en 1967 par Cicely Saunders, constituant la première Unité de Soins Palliatifs. Elle est née d'un désir de s'occuper de ces patients, pour la plupart cancéreux, pour qui la médecine curative était impuissante. De là, émergent les notions de douleur totale (douleur physique, psychique, sociale...), d'acceptation de la mort, de prise en charge globale. Celle-ci est rendue possible par le soutien des familles de patients entre elles ainsi que par la présence de nombreux bénévoles.

Puis en 1974, le Professeur Balfour Mount fonde le premier service de soins palliatifs au sein de la Royal Victoria Hospital à Montréal.

Dans un même temps, aux Etats-Unis, une psychiatre nommée Elisabeth Kübler-Ross publie des travaux relatifs aux étapes psychologiques des malades en fin de vie¹³.

De ces deux ancrages anglais et canadien, le mouvement se propage aux Etats-Unis et en Europe à la fin des années 70.

En France, apparaît la circulaire Laroque en 1986, relative « à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale ». C'est ainsi qu'en 1987, le Docteur Maurice Abiven fondera la première Unité de Soins Palliatifs en France à l'hôpital de la Cité Universitaire à Paris.

Puis le concept de soins palliatifs sera défini dans un texte de loi en 1999 d'où son développement et sa promotion.

▪ Définition :

Le terme palliatif vient du latin *palliatus* (1314). Il se rapporte à ce qui atténue les symptômes d'une maladie **sans agir sur sa cause**. Il s'apparente également à une mesure n'ayant qu'un effet **passager**¹⁴.

La loi du 9 juin 1999 énonce : « Les soins palliatifs sont des **soins actifs et continus** pratiqués par une **équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile**. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la **dignité** de la personne malade et à **soutenir son entourage** ».

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), quant à elle précise que « les soins palliatifs sont des soins actifs dans une **approche globale** de la personne atteinte d'une **maladie grave, évolutive ou terminale**. Leur objectif est de **soulager les douleurs physiques** ainsi que les autres symptômes, et de prendre en charge la **souffrance psychologique, sociale et spirituelle**.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La **formation et le soutien des soignants et des bénévoles** font partie de cette démarche.

Enfin les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et **la mort comme un processus naturel**. Ceux qui les dispensent, cherchent à **éviter les investigations et les traitements déraisonnables**. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure **qualité de vie** possible jusqu'au décès et proposent un **soutien aux proches en deuil**. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »¹⁵.

La définition de l'Organisation Mondiale de la Santé, donnée en 1990, parle de « **soins actifs et complets** donnés au malade dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. » Elle précise en 2002 : « Les soins palliatifs cherchent à **améliorer la qualité de vie** des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, [...] et **influencer** peut être aussi de **manière positive l'évolution de la maladie**. Ils proposent un système de soutien pour aider les patients à **vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort** et les familles à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil. Les soins palliatifs sont **applicables tôt** dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et **incluent les investigations requises** afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes pour mieux les prendre en charge. »

On comprend ainsi la dimension globale des soins palliatifs et leur nécessaire étendue dans le temps de la maladie : ils sont appliqués le plus tôt possible dès le diagnostic de la maladie comme soins de support, pendant la maladie pour le patient et les proches et après le décès pour le deuil des proches. « Le concept ne concerne plus seulement la toute fin de vie et relève d'une culture humaniste de soins. Avec l'allongement de la durée de vie des malades atteints de pathologies graves, le développement des maladies chroniques et le vieillissement de la population, *curatif* et *palliatif* s'inscrivent désormais en complémentarité dans un concept de *soins continus* »^{13,16}.

▪ Contexte actuel en France :

Un constat des soins palliatifs en France ne peut nous échapper :

- les soins palliatifs sont introduits trop tardivement dans les prises en charge^{17,18}.
- les soins palliatifs, de ce fait, sont peu utilisés : 20% des patients décédés à l'hôpital en bénéficient¹².
- l'application de la loi Leonetti et la pratique des soins palliatifs profitent surtout aux pathologies cancéreuses et aux troubles mentaux (maladies cardio-vasculaires, digestives... laissées pour contre)^{12,19}.

III / LA MORT AU XXI^e siècle

La mort se définit comme la cessation définitive de la vie. Elle est considérée comme un phénomène inhérent à la condition humaine ou animale (trépas). Médicalement, l'arrêt complet et irréversible des fonctions vitales témoigne de la mort. La mort clinique est, quant à elle, constatée par un examen clinique, correspondant à un arrêt brutal des fonctions cardiaques, respiratoires, cérébrales. Et enfin on distingue la mort cérébrale par une cessation de l'activité électrique de l'encéphale, mise en évidence par un électroencéphalogramme plat¹⁴.

Cependant durant des millénaires, la mort a été « apprivoisée »²⁰. Elle était intégrée au quotidien, familière, naturelle suscitant une attitude résignée des populations. Au XII^e siècle ap. J.-C., elle se caractérise par une douleur mortelle, une agonie, d'où l'expression « souffrir de mille morts ». Elle est acceptée car s'apparente au Destin. Elle est donc associée à des rites

coutumiers, dont sa publicité. En effet jusqu'à la fin du XIXe siècle, on mourait en public. Le mourant n'était jamais seul au moment de la mort, à l'inverse d'aujourd'hui où la solitude, qui plus est à l'hôpital, est devenue chose courante ¹⁹.

Nous constatons cette évolution des mœurs depuis le début du XXe siècle. La mort est devenue taboue. Sa simple évocation est évitée car elle fait peur. Ceci remonte en fait à la fin du Moyen Age où la mort commence à être intégrée de façon plus personnelle. Puis au XVIIe – XVIIIe siècle, l'art, la médecine et la littérature colportent une sorte d'ambiguïté entre la vie et la mort. La mort questionne. On voit apparaître ainsi les notions de « mort apparente » mais aussi de « bonne mort ». Philippe Ariès parle d'une « mort inversée », s'étant implantée en trois phases : l'exclusion de la mort, du deuil et la médicalisation de la mort. Désormais le déni de la mort est tel que notre propre société l'occulte. Cette dernière cultive un sentiment d'immortalité et de médecine toute puissante. D'ailleurs la prise en charge de la mort ne figure pas explicitement parmi les missions de l'hôpital ¹⁹.

IV / LE DEUIL

Au XVe siècle, il s'écrivait DUEIL mais le premier sens vient du latin *dolus*, *dolere* qui signifie souffrir. Il se définit comme une douleur, une affliction que l'on éprouve à la mort de quelqu'un (endeuillé). En psychanalyse, le travail du (ou de) deuil est un processus psychique par lequel une personne parvient à se détacher de la personne disparue, à donner du sens à cette perte ¹⁴. Selon Noël Chatelet, « *le travail de deuil... une succession d'actes : désenfouir, déterrer, pour revoir, une dernière fois, contempler le passé, le parcours accompli d'une vie* ».

On peut décrire le deuil selon quelques principes, comme le souligne le psychiatre Christophe Fauré : le deuil implique forcément un attachement, chaque deuil est unique, le processus de deuil est inévitable et non linéaire et enfin le deuil du présent réactive les deuils du passé. L'intensité du deuil et la signification que l'on peut lui donner dépendent de plusieurs critères tels que la nature de la relation avec l'être décédé, le temps de l'accompagnement, les circonstances de la mort... ²¹

Le processus de deuil, de façon générale, se déroule en plusieurs étapes. Plusieurs auteurs ont contribué à enrichir nos connaissances à ce sujet tel que Sigmund Freud, Elisabeth Kübler-

Ross et les phases par lesquelles passe la personne en fin de vie, ou encore Martine Ruzniewski et l'identification des mécanismes de défense face à la mort, une maladie grave etc. Nous parlerons ici des quatre étapes décrites par le psychiatre Christophe Fauré. Mais attention, comme rappelé précédemment, à chaque personne correspond un deuil, ne suivant pas nécessairement l'intégralité de ces étapes et ne suivant pas un ordre préétabli. On retrouve donc la phase de **déni** (choc, sidération), la phase de **fuite, de recherche**, la phase de **déstructuration** (prise de conscience du deuil, colère, culpabilité, dépression, peur), et enfin, la phase de **restructuration**.

On assiste de nos jours à la mise sous silence du deuil. Tout comme la mort, le deuil ne doit pas être rendu public²². Il doit « se faire » rapidement, et, est le plus souvent esquivé comme s'il pouvait être contagieux. Il est de bon ton de ne pas s'appesantir sur son chagrin, de faire comme si rien ne s'était passé et de poursuivre son chemin en société. Cette imposture est source de souffrance et de deuil compliqué. En effet refuser de l'accepter entrave la cicatrisation de ce chagrin²¹.

V / L'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement est un concept récent, développé avec les soins palliatifs dans les années 60¹³. Il est employé dans divers domaines, d'où ses définitions multiples.

Nous retiendrons la définition donnée par le Robert¹⁴ : action de soutenir. Accompagnement de fin de vie, soutien physique et morale d'un malade qui va mourir.

La SFAP, quant à elle, définit l'accompagnant comme « un témoin, un être humain qui exprime simplement sa solidarité avec un autre être humain, dans le respect des différences et du désir de celui qu'il accompagne. »

Les synonymes du verbe accompagner sont : *assister, conduire, escorter, suivre, surveiller* ou encore *guider*. Nous entrevoyons à travers eux un panel de ce qu'accompagner implique.

Les concepts voisins sont le counselling, le coaching, le mentoring et le tuteur de résilience (« s'intéresse particulièrement aux aspects positifs de l'autre dans le but de l'aider à faire face aux difficultés »). On parle aussi d'étayage¹³.

L'accompagnement, quel qu'il soit, ne peut se faire qu'autour d'une altérité : c'est la relation à l'autre. C'est une rencontre où l'accompagnant accueille l'autre dans sa singularité^{13,23}. Il s'inscrit autour du projet de l'autre, sans jugement ni prise de décision pour l'autre. Il se base sur le respect de l'autre et de son autonomie, et sur les principes éthiques de bienfaisance et d'alliance pour éviter les dérives. « *L'art d'accompagner consiste à trouver "là où va" celui qu'on accompagne afin d'aller avec lui. [...] L'accompagnateur vise le cheminement de l'accompagné, tandis que l'accompagné vise son propre devenir* »²⁴.

L'empathie est essentielle à cette démarche.

On distingue également l'accompagnement professionnel, né d'un besoin des soignants d'humaniser les actes professionnels et d'assurer une continuité dans leur pratique.

VI / NOTION D'AIDANT NATUREL

Ce concept est récent, étudié depuis le début du 21^e siècle. Il découle du mot « carer », terme anglais pour définir l'aidant. Cependant, cette fonction est ancienne dans nos sociétés.

L'aidant naturel, par définition, s'oppose à une profession. On parle également *d'aidant familial, aidant de fait, soignant informel, soignant non rémunéré, aidant non professionnel, personne soutien, proche de la personne malade*^{25,26} ; autant de terminologies utilisées, résumant bien les rôles tenus par celui-ci.

L'**aidant** se définit comme étant une personne qui aide, qui assiste une personne dépendante (personne âgée, handicapée) dans sa vie quotidienne. Il distingue les aidants familiaux et professionnels. D'ailleurs, au Canada, on parle d'aidants naturels : membre de la famille ou personne du proche entourage qui assiste une personne dépendante.

La définition du mot **aide** est intéressante car elle rappelle l'action d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens (appui, assistance, collaboration, concours, coopération, secours, soutien).

Selon le guide de l'aidant familial²⁷, ce dernier se définit comme étant la personne venant en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. La charte européenne de l'aidant familial de 2009 précise que cette aide peut prendre plusieurs formes

(nursing, soins, accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques etc.²⁸.)

De même, l'article L.1111-6-1 de la loi du 11 février 2005 du code de la santé publique, mentionne le terme « aidant naturel » afin de permettre à la personne handicapée de conserver son autonomie²⁹. Ce terme sous-entend une solidarité mais aussi la mise en jeu de l'affect et donc d'un deuil.

Toutefois, il ne faut pas confondre l'aidant naturel et la personne de confiance, définie dans la charte de la personne hospitalisée et la loi dite Kouchner relative aux droits des patients^{30,31}.

De plus, l'aidant n'est pas nécessairement un membre de la même famille que le patient³².

La notion d'aidant naturel est très particulière par les mots qui la composent. Le mot **naturel** se définit comme appartenant à la nature humaine, commun à tous les hommes, inné en l'homme. Il témoigne également de la nature d'un individu et par suite, exclut toute affectation, toute contrainte. Il concerne la personne qui se comporte, qui s'exprime, avec spontanéité, conformément à sa nature profonde.

En effet, le terme naturel est employé alors que la mort et la fin de vie ne sont plus considérées comme telles. Il n'y a rien de physiologique à accompagner un proche en fin de vie pour un temps limité et irréversible, surtout au décours d'une maladie grave et évolutive. Il insinue une évidence à accompagner un proche en fin de vie, un acte spontané et automatique. Nous imaginons bien, ici, la culpabilité engendrée par la simple évocation de ces mots pour les personnes concernées. Et pourtant, c'est bien ce terme qui est d'usage et peut être bien le plus adapté actuellement, ou du moins le plus explicite.

Cette fonction bien spécifique est bien plus répandue dans les pays tels que l'Angleterre où le bénévolat est coutumier, le Canada où les aidants sont sollicités et encouragés avec une reconnaissance tout autre qu'en France²⁶. Le soin des personnes malades est la responsabilité de toute la communauté.

De par l'implication que ce rôle induit et la proximité avec la personne en fin de vie, la qualité de vie de l'aidant peut être altérée : lourdeur physique de la tâche, poids psychologique, manque d'information, manque de moyens matériels...¹³ Autant de facteurs favorisant l'isolement et la détresse de l'aidant. D'ailleurs on retrouve une possible corrélation entre le

nombre d'heures passées auprès du proche malade et la santé des aidants ; de même que le déclin cognitif des patients. L'aidant constitue une population à risque de décès prématuré.

Malheureusement, les aidants manquent d'aide, que ce soit sur le plan technique et psychologique. Cela vient peut être du fait que ces personnes ne sont pas reconnues en tant qu'acteurs de soin. Les politiques actuelles visent à établir des guides d'aide²⁷ et à promouvoir cette action, surtout au vu du vieillissement de la population, afin d'assurer le soutien et l'accompagnement de nos aînés. D'ailleurs la charte européenne de l'aidant familial recommande des politiques de prévention afin de préserver la qualité de vie de l'aidant et de reconnaître sa fonction dans le système de santé et la société.

Dans nombre d'études et de rapports, il est rappelé le rôle primordial des aidants naturels auprès des patients en soins palliatifs et en situation de fin de vie^{19,26}.

VII / LE PARCOURS DE SOINS

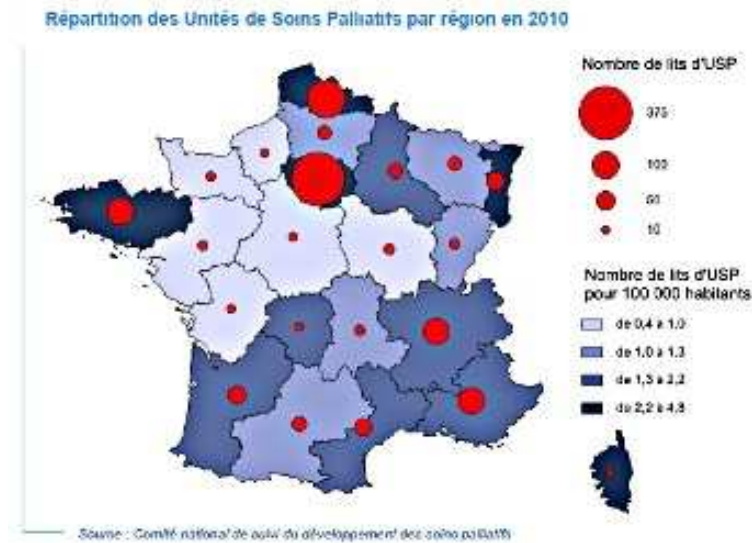
Depuis la Maison Médicale Jeanne Garnier (fondée en 1994-96 à Paris, Soins Palliatifs, Gériatrie et Maladie d'Alzheimer), la France ne cesse de faire évoluer une médecine palliative par la création d'Unités de Soins Palliatifs (USP), l'introduction dans certains services hospitaliers de Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP), le développement des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et la formation du personnel soignant.

Pour preuve, nous avons pris soin de détailler ces offres au sein des départements des Alpes-Maritimes et du Var ainsi qu'une comparaison nationale, grâce notamment aux données du gouvernement (Schémas Régionaux d'Organisation des Soins SROS) et de l'Agence Régionale de la Santé (ARS PACA)³³.

Le rapport du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 dresse l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France³⁴.

Bien que la répartition soit inégale, la région PACA (**Annexe 6**) fait partie des 5 régions de France où se concentrent les deux tiers des USP et où la densité de ces lits est privilégiée. Actuellement, on compte 24 lits répartis dans deux USP (Nice et Antibes) pour les Alpes-Maritimes. Le Var en est récemment doté. La Seyne-sur-mer a ouvert une USP de 12 lits et un

projet de 10 lits est en cours dans l'Est Var.



Concernant les **LISP** dans les Alpes-Maritimes, on dénombre :

- à Nice, 22 lits dont 4 en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)
- à Antibes, 10 lits dont 2 en SSR
- à Cagnes-sur-mer, 4 lits
- à Mougins 6 lits
- à Roquebillière et Levens 2 lits.

Plusieurs projets d'implantation sont en cours dans le département des Alpes-Maritimes, à savoir 4 lits à Cannes, 2 à Menton, 2 lits en SSR à Mougins et 2 lits de pédiatrie sur Nice.

En revanche, dans le Var, on compte davantage de LISP :

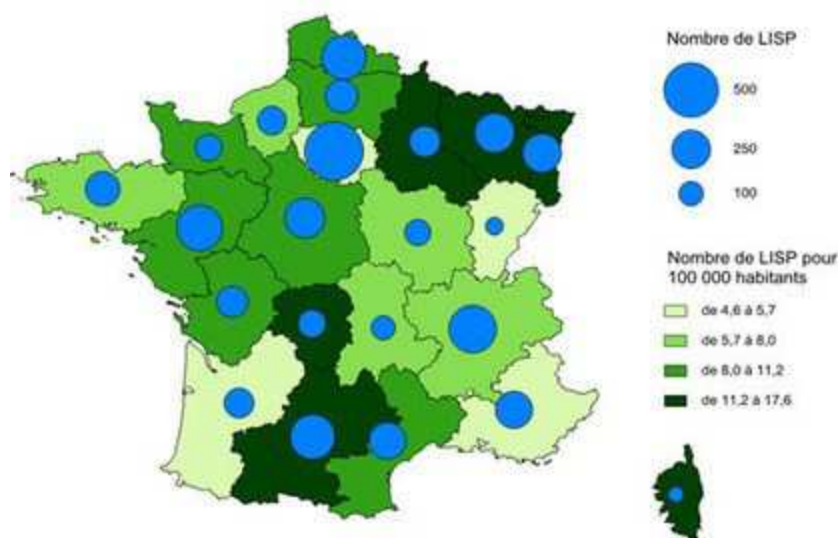
- 9 à Toulon
- 3 à La Seyne-sur-mer
- 11 à Fréjus
- 20 lits à Hyères
- 4 à Draguignan.

Les projets actuels se concentrent sur Brignoles et Gassin.

« Les Lits Identifiés », principal objectif du programme national de développement des soins palliatifs, sont en plein essor. L'objectif national fixé à 5 lits pour 100 000 habitants, est

difficilement atteint dans la région. Ces lits, situés dans les services hospitaliers confrontés à des situations de fin de vie et (ou) de décès (pneumologie, hématologie, cancérologie...), bénéficient de l'appui d'une Equipe Mobile de Soins Palliatifs.

Via ces lits, le projet de les étendre aux établissements de SSR, permettrait de développer les « lits de répit » dans le cadre d'un maintien au domicile ou en Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Agées et Dépendantes (EHPAD).



Et enfin on retrouve quatre **EMSP** inter hospitalières dans le Var (Toulon, La Seyne-sur-Mer, Hyères, Fréjus), pour deux EMSP intra hospitalières et une EMSP inter hospitalière dans les Alpes-Maritimes.

Ces équipes mobiles ont pour rôle d'apporter un soutien technique et éthique aux équipes de soins impliquées dans la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Elles ne réalisent donc pas d'acte de soin, mais interviennent en appui des équipes médicales et soignantes qui accompagnent les patients.

Ces EMSP peuvent intervenir également dans les établissements médicosociaux (notamment les EHPAD) et au domicile, sollicitées par le médecin traitant dans des prises en charge complexes.

Une autre aide possible est l'**hospitalisation de jour**, destinée davantage à l'accompagnement qu'aux soins, tout particulièrement lors de l'annonce des complications ou de l'évolutivité de la maladie. De même l'accompagnement social des personnes, ou encore l'organisation d'un

temps de répit pour certaines familles, méritent que se développent ces structures.

Les structures d'**hospitalisation à domicile** (HAD) réalisent des soins complexes, longs et fréquents, liées à la prise en charge de pathologies lourdes. On compte quatre structures d'HAD dans les Alpes-Maritimes et deux dans le Var.

Enfin, les **réseaux de santé en soins palliatifs** poursuivent un double objectif : proposer aux acteurs du domicile une expertise et un appui en soins palliatifs afin de faciliter le maintien à domicile des patients en fin de vie, et coordonner ces acteurs au sein d'un secteur géographique déterminé.

On recense RESOP 06 dans les Alpes-Maritimes Est, TERDASP dans les Alpes-Maritimes Ouest, RIVAGE 83 dans le Var Ouest et AVESA dans le Var Est. Toutes ces structures ont pour but un maillage territorial plus dense, s'étendant aux zones rurales.

Celles-ci offrent des soins spécifiques, relatifs aux soins palliatifs, mais aussi, un interlocuteur privilégié pour conseiller le médecin traitant si besoin. Certains proposent des soins paramédicaux (kinésithérapeutes, sophrologues, ergothérapeutes...) et offrent également pour la plupart, un soutien psychologique aussi bien pour la famille que pour le patient, de par des soignants formés et des psychologues attachés à ces structures.

Nous rappelons que l'HAD, les EMSP, les SSIAD, les réseaux nécessitent la coopération du médecin traitant car il en est le prescripteur, en théorie.

VIII / LE CADRE LEGISLATIF ACTUEL (Annexe 5)

En France, le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement est régi par de nombreux textes législatifs et réglementaires ^{35,36}.

- **Le premier texte de référence, en date du 26 août 1986, est la circulaire dite « Laroque ».** Celle-ci a fait suite au rapport du groupe de travail " Aide aux mourants " et porte sur l'organisation des soins et de l'accompagnement des personnes en phase terminale. En effet, y sont décrites les définitions des soins palliatifs avec ses objectifs, et de l'accompagnement des divers acteurs de soin. Les différentes situations de prise en charge au

domicile ou en institution y sont rappelées. Et enfin, on retrouve les moyens nécessaires à la réalisation de ces soins spécifiques, ainsi qu'à leur diffusion.

- 31 juillet 1991 : l'article 711-4 du code de la santé publique de la loi portant réforme hospitalière, rappelle que les établissements de santé, publics ou privés, doivent dispenser aux patients des soins préventifs, curatifs ou palliatifs selon ce que leur état requiert et s'assurer de la continuité des soins.

- Janvier 1993 : le rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie par le Dr Delbecq, déplore un sous-développement des soins palliatifs en France, en institution et au domicile.

- 15 mars 1993 : le décret relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, précise que la prévention, l'évaluation de la souffrance et l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage entrent dans la définition des actes infirmiers. D'ailleurs, ces soins infirmiers, qu'ils soient préventifs, curatifs ou palliatifs, sont de nature technique, relationnelle et éducative.

- 8 février 1994 : l'OMS invite, dans un communiqué, à se préoccuper davantage des soins palliatifs aux malades en phase terminale.

- 6 septembre 1995 : le décret portant modification du code de déontologie médicale porte sur le refus déraisonnable et de la proportionnalité des soins en fin de vie.

- En 1996 : l'OMS édite un rapport sur le traitement de la douleur cancéreuse et les soins palliatifs.

- En 1998 : le Sénat rédige un rapport pour une politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.

- En 1999, se succèdent :

- le 21 mai 1999, la recommandation de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants,

- le 24 février 1999, l'Avis du Conseil Economique et Social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie,
- le 19 avril 1999, la Note d'orientation, relative à la diffusion de l'enquête "Etats des lieux-soins palliatifs à domicile",
- **le 9 juin 1999, la loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs définit les soins palliatifs.** Elle en fait un droit pour les personnes malades et un devoir pour les soignants. Sont également abordés le refus d'investigation ou thérapeutique, les soins à domicile, le rôle des bénévoles et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.
- et enfin, le plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 dit « plan Kouchner », suite à la loi ci-dessus, planifie sa mise en œuvre et crée un comité de suivi du plan.

- 27 janvier 2000 : le CCNE émet un avis sur « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ».

- L'année 2002 est de nouveau marquée par une succession de mesures :

- dans le prolongement du plan précédent, le programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 travaille autour de trois axes : le développement des soins palliatifs à domicile, le renforcement et la création de structures spécialisées, la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.
- **Le 19 février 2002, la Circulaire DHOS, relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.** Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des "équipes à domicile", notamment dans le cadre de réseaux ville-hôpital. Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile "identifiées" et de lits "identifiés" de soins palliatifs dans le cadre de projet de service et (ou) d'établissement. Elle décrit les missions des équipes mobiles de soins palliatifs auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés et le rôle des unités de soins palliatifs en matière de soins, d'enseignement et de recherche.
- **La Loi du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a pour objet de garantir les droits des usagers du système de santé** à travers deux objectifs principaux : l'amélioration

de l'information du malade en respectant sa volonté et la réparation des accidents thérapeutiques.

- Le 20 mars 2002, l'Avis du Comité économique et social sur le thème "les soins palliatifs - un exemple d'activité de volontariat en Europe " définit le volontariat comme "une forme supérieure de participation citoyenne". Il décrit le volontariat en Europe et l'exemple des soins palliatifs.

- Octobre 2003 : Marie de Hennezel rend au ministre de la santé un rapport de mission sur le thème « Fin de vie et accompagnement ». Ce rapport fait des propositions en termes de communication d'organisation des soins, de formation (particulièrement à l'éthique) et d'amélioration des pratiques des soignants confrontés à des situations limites.

- Le 12 novembre 2003 : le Comité des ministres du Conseil de l'Europe émet une Recommandation sur l'organisation des soins palliatifs.

- Janvier 2004 : l'ANAES publie des Recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

- 27 avril 2004 : un arrêté stipule que les soins palliatifs figurent dans la liste des matières obligatoires constituant les SROS.

- 5 mai 2004 : la Circulaire DHOS relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements. Elle sera complétée par la Circulaire DHOS du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration de demande de lits identifiés en soins palliatifs.

- 30 juin 2004 : le Rapport de M. Jean Leonetti au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie voit le jour. Il préconise une proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de la vie, qui sera ensuite déposée et débattue en novembre 2004 à l'Assemblée nationale.

- Tout ceci aboutit à la **Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti », du 22 avril 2005**. Cette proposition de loi a été adoptée à l'unanimité par 548 voix à l'Assemblée nationale le 1er décembre 2004, puis adoptée en termes conformes par le Sénat le 12 avril 2005. Le texte clarifie ou renforce les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, sur le double effet, sur la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, sur la procédure d'interruption ou

de refus de traitement, sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie, sur la personne de confiance. Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie.

- 6 février 2006 : publication des décrets d'application de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005.

- 9 février 2006 : un arrêté relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie vient prolonger le travail entrepris lors des deux programmes nationaux (1999-2001 & 2002-2005).

- 6 juin 2006 : un arrêté désigne les membres du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.

- 18 avril 2007 : le décret relatif au congé de soutien familial (modifiant le code du travail et le code de la sécurité sociale) expose les modalités d'obtention et de prise en charge du congé de soutien familial.

- 12 septembre 2007 : Décret relatif aux heures de sorties autorisées en cas d'arrêt de travail et modifiant le code de la sécurité sociale.

- **25 mars 2008 : la Circulaire DHOS relative à l'organisation des soins palliatifs, précise les orientations de la politique des soins palliatifs**, fondée sur le développement de la démarche palliative. Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement.

- Le nouveau **programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012** a une double visée : le parachèvement du maillage territorial de l'offre hospitalière en soins palliatifs et la diffusion de la démarche palliative dans les établissements médicosociaux et à domicile.

- 17 mars 2009 : un arrêté fixe pour l'année 2009 les dotations régionales.

- **En 2011 : le Pr Régis Aubry rend au Président de la République un rapport sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en 2010.** Ce rapport intervient à mi-parcours du Programme National de développement des soins palliatifs 2008-2012. On constate alors une grande disparité interrégionale dans la répartition de l'offre de soins palliatifs. Un de ses objectifs pour les années 2011 et 2012 est la réduction de ces inégalités

en poursuivant les efforts pour une dynamique à long terme dans le champ de la fin de vie (structuration d'une filière universitaire, diffusion de nouveaux repères professionnels dans les établissements médicosociaux, équipes régionales de soins palliatifs pédiatriques etc.).

- **En 2012 : l'Observatoire National de la Fin de Vie, créé en 2010, remet son premier rapport sur la « Fin de vie : un premier état des lieux »,** par son Président le Pr Régis Aubry. Il revient également sur l'avancement du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012.

- **18 décembre 2012 : le Pr Sicard remet au Président de la République le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France.** Les retards et difficultés d'organisation des soins palliatifs y sont clairement exposés, de par le manque de formation des médecins à ce sujet, le défaut de recours aux soins palliatifs pour des malades en fin de vie, et la rupture encore trop présente entre soins curatifs et palliatifs dans le parcours de soins. Il est également rappelé que la loi Leonetti est insuffisamment connue du grand public et du corps médical. Une ouverture sur la sédation terminale est faite.

- Enfin, **le 1^{er} juillet 2013, le Comité Consultatif National d'Ethique a remis son dernier avis sur « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir ».** Il rappelle dans celui-ci le respect de la personne et de sa dignité en fin de vie, l'accessibilité pour tous aux soins palliatifs ainsi que le développement des soins palliatifs au domicile, le respect des directives anticipées et, émet un avis favorable à la sédation terminale.

MATERIEL ET METHODE

I / LA RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

La recherche bibliographique s'est appuyée sur les bases de données *pubmed*, *cismef*, *sudoc* en utilisant les mots clés « fin de vie », « palliatif », « soins palliatifs », « accompagnement », « aidant naturel », « médecine générale ». Nous avons ainsi eu accès à des thèses de confrères (par le biais du prêt entre bibliothèques universitaires à l'Université de Médecine de Nice) mais aussi des œuvres littéraires, des ouvrages universitaires, des articles de presse, des sites internet de référence, ou bien encore des congrès, conférences et forums abordant le thème de la fin de vie.

II / L'ENTRETIEN SEMI-DIRIGE INDIVIDUEL

L'entretien semi-dirigé est une méthode d'analyse qualitative.

L'entretien est né de la nécessité d'établir des rapports les plus égalitaires possibles entre l'enquêteur et l'enquêté afin que ce dernier ne se sente pas contraint de donner des informations comme lors d'un interrogatoire^{37,38}.

Longtemps employé par les études sociologiques et de psychologie, il est de plus en plus exploité en médecine pour l'évaluation des pratiques, car il explore davantage le vécu et le ressenti des personnes interviewées³⁹.

Nous n'avons pas retrouvé de méthodologie clairement établie, nous appuyant ainsi sur les ouvrages, quelques articles traitant de ce type d'analyse et des thèses réalisées^{6,40,41} suivant cette méthodologie.

Nous avons également suivi une formation sur les études qualitatives au sein du département de médecine générale et de santé publique de notre faculté.

Le principe est donc de recueillir, lors d'un entretien individuel, l'expérience et les sentiments de la personne interviewée. Cela nous permet donc d'appréhender les attitudes, croyances et préférences du participant⁴². L'entretien se caractérise donc par un temps de rencontre avec l'autre, d'échange et d'écoute de ce que veut bien nous livrer l'autre⁴³. Pour cela, l'interviewer s'appuie sur une trame de questions ouvertes, préalablement établie, appelée guide d'entretien. Comme son nom l'indique, ce guide n'est en aucun cas un questionnaire. Le discours de l'interviewer est donc modulable selon l'entretien mené. Il peut également s'aider de sous-questions dites de « *relance* » pour chaque thème abordé afin d'approfondir certains points ou de relancer l'interviewé afin de maintenir ce processus de communication. Dans le même but, l'interviewer peut aussi utiliser la « *méthode de l'écho*, consistant à répéter un mot ou groupe de mots venant d'être énoncés par l'interviewé, le *reflet*, où l'on reformule un ou des sentiments, points de vue etc., l'*interprétation partielle* pour tenter d'exprimer une attitude implicite du sujet, la réalisation de *synthèses partielles* et enfin la *complémentation* où l'on peut intervenir par anticipation, afin de compléter un trou dans le discours et d'y amener un développement complémentaire. »^{38,43}. Ainsi, l'objectif est-il d'initier la discussion en laissant la personne s'exprimer librement, sans l'influencer ni l'orienter par des questions suggestives. De même le comportement de l'enquêteur devra rester le plus neutre possible, sans émettre de jugement de valeur ni laisser paraître une attitude semblable. De ce fait les données récoltées sont subjectives et propres à l'enquête. Elles seront secondairement analysées afin d'identifier surtout des données et réponses inattendues mais également des données prévisibles, retrouvées dans la littérature.

Ce type de méthode nous paraissait le plus adapté à notre objectif de thèse. Au vu de la population cible, c'est-à-dire les aidants naturels, cette approche nous donnait l'opportunité de récolter l'avis et l'expérience de ces personnes dans une situation de vie bien délicate qui n'était autre que l'accompagnement d'un proche en fin de vie. De plus, la convivialité d'un entretien et la flexibilité et adaptation qu'il requiert, nous semblaient être nécessaires et indissociables du rôle du médecin généraliste. C'est pourquoi nous avons préféré des entretiens individuels au focus groupe, qui aurait pu gêner les personnes dans leurs témoignages de vie aussi difficiles et intimes qu'ils soient, mais également par souci d'organisation.

De même nous avons écarté les entretiens directifs, trop rigides dans ce contexte et les non-directifs, non adaptés à l'analyse et au temps qui nous était imparti.

L'avantage de cette méthode est qu'elle permet ainsi de faire émerger des informations auxquelles l'enquêteur n'aurait pas pensé lors de l'élaboration d'un questionnaire dans une étude quantitative. Ainsi cette méthode nous donne l'opportunité de modifier le guide en cours de réalisation des entretiens.

Les témoignages des aidants naturels nous permettront par la suite de proposer des suggestions d'amélioration des pratiques en terme d'accompagnement en fonction de leurs attentes.

III / L'ECHANTILLON

Les critères d'inclusion étaient larges.

La population cible devait avoir, *a posteriori*, été accompagnante d'un proche en fin de vie.

Les aidants naturels devaient être majeurs, volontaires sains, capables de communiquer avec l'investigateur, présentant une bonne compréhension des objectifs et capables de donner un consentement. Nous avons fait appel au Comité de Protection des Personnes de Nice afin de leur soumettre notre protocole d'étude et de le valider, dans le respect des personnes y participant. Malheureusement nous n'avons pas eu de réponse de leur part et avons poursuivi comme suit notre étude.

Le décès devait être survenu dans le cadre d'une maladie grave chronique évolutive et dans les départements du Var ou des Alpes-Maritimes, au domicile, en institution ou à l'hôpital.

Le décès devait également s'être produit après 2005 (date de la publication au Journal Officiel de la Loi Leonetti).

Les aidants ont été recrutés au sein du service d'oncologie-médecine interne du Centre Hospitalier de Cannes, du service de l'HAD du CH Cannes, de l'EHPAD l'Hermitage à Saint Raphaël et de nos connaissances professionnelles ou personnelles.

Ils devaient accepter, bien entendu, que l'on se rencontre afin de réaliser l'entretien.

De façon concomitante, une enquête a été menée de la même façon dans la population des médecins généralistes. Nous en discuterons ultérieurement.

Nous avons donc réalisé une *triangulation des données* car nous nous sommes basés sur deux sources d'informations : les aidants naturels et les médecins généralistes.

A noter que dans ce type d'étude, la population choisie n'est en aucun cas représentative de la population générale.

IV / LE GUIDE D'ENTRETIEN (Annexe 1)

La particularité de cette étude est la réalisation d'une comparaison en miroir des aidants et des médecins généralistes, tous deux acteurs de l'accompagnement. Elle a été effectuée avec Christelle Dromer, interne en médecine générale à Nice. Dans le cadre de son travail de thèse, elle s'est attelée à interroger les médecins généralistes.

Le guide destiné aux aidants naturels a été rédigé et modifié en binôme, avec le guide ciblant les médecins généralistes (**Annexe 2**), permettant ainsi la comparaison de nos résultats.

Ils ont été travaillés et corrigés avec le Dr Pia Touboul du département de Santé publique de l'hôpital l'Archet à Nice, suite à notre demande d'aide pédagogique.

Il a été également rectifié et approuvé par nos directeurs de thèse.

Quelques modifications ont pu être apportées par la psychologue du service d'oncologie du CH Cannes concernant son acceptabilité et l'ordre des thèmes à aborder idéalement, tenant compte de la charge émotionnelle de l'entretien³⁷.

Nous nous sommes appuyés sur les données de la littérature^{9,37} et les travaux de thèse de confrères déjà réalisés sur ce thème.

Le guide se décomposait en quatre parties. Une première partie, à part, intitulée « **état civil** » s'attachait à recueillir des données démographiques relatives à la personne interrogée.

La deuxième partie « **relation avec le médecin traitant** » portait sur la relation de l'aidant et du proche en situation de fin de vie avec le médecin traitant.

La troisième partie, nommée « **organisation de l'accompagnement** », s'intéressait à la mise en place de la structure de soin.

Et enfin la quatrième et dernière partie s'attardait sur « **le vécu et le ressenti de l'aidant naturel** » dans son accompagnement.

En plus des questions ouvertes composant chaque partie, on pouvait retrouver des sous-questions dans le but de faire préciser des données, de reformuler les questions ou de relancer la discussion.

Le guide a été testé sur une personne de notre entourage, n'appartenant pas au corps médical, pour s'assurer de sa pertinence et de son intelligibilité.

Il a été modifié en cours d'exploitation, en intégrant les données complémentaires à l'analyse.

V / ORGANISATION DES ENTRETIENS INDIVIDUELS :

Les entretiens se sont déroulés entre le mois de Janvier 2013 et Mai 2013.

Les personnes étaient contactées par téléphone ou directement de visu, soit par nous-mêmes, si nous les connaissions, soit par l'intermédiaire d'un médecin ou psychologue les suivant ou les ayant connues.

Lors du premier contact, notre identité, l'objectif du travail de thèse ainsi que les conditions de l'entretien ont été expliqués au sujet. En effet nous leur rappelions la garantie de leur anonymat, la nécessité d'enregistrer l'entretien à l'aide d'un dictaphone pour permettre la retranscription par l'interviewer, l'exploitation des données au cours de l'analyse et la citation de quelques passages des entretiens dans le travail final. Nous leur assurons également la possibilité d'un délai de réflexion et l'absence d'engagement (si changement d'avis impromptu). Une durée moyenne de l'entretien leur était donnée de façon approximative. Et enfin nous leur suggérions la nécessité d'un lieu calme où seules les deux personnes concernées seraient présentes.

Nous avons volontairement opté pour des entrevues en début ou milieu de journée. La fin de journée ne nous paraissait pas judicieuse au vu de la charge émotionnelle occasionnée⁴⁴.

Dans le cas où nous les avons contactées en premier lieu, soit nous convenions d'un rendez-vous directement avec communication de nos coordonnées réciproques, soit secondairement après un délai de réflexion.

Dans le cas où un médecin ou une psychologue les contactait initialement, il leur expliquait brièvement comme ci-dessus pour le premier contact. Si les personnes semblaient intéressées et acceptaient de nous communiquer leur numéro de téléphone, nous les rappelions dans un

second temps. Ainsi, avions-nous la possibilité de nous présenter et de rappeler plus clairement notre démarche, ses objectifs et le déroulement de l'entretien.

Dans les deux cas, nous leur laissions un moment pour nous questionner si besoin, et nous nous assurons qu'ils aient bien compris.

Nous avons procédé selon un mode d'accès direct aux interviewés³⁸. Ceci consistait à rentrer en contact directement avec le participant, face à face sans présence d'un tiers. Ce mode d'accès a l'avantage d'être le plus neutre.

Les entretiens se sont déroulés pour la plupart au domicile des aidants mais également dans le bureau des psychologues des services de l'HAD et de médecine interne du CH de Cannes, qui nous avaient été laissés disponibles à cet effet, ou encore à notre domicile pour trois d'entre eux et sur le lieu de travail pour une personne.

Lors des entretiens, une présentation plus brève s'avérait nécessaire, avec un temps proposé pour répondre à des questions éventuelles. Puis l'entretien débutait, avec de façon concomitante, l'enregistrement de l'entrevue. Nous nous préoccupions par avance de ne pas être dérangés mais si besoin, l'enregistrement était coupé temporairement.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide du mode dictaphone d'un iPhone, secondé par sécurité d'un dictaphone type magnétophone. Les données ont été ensuite retranscrites le plus fidèlement possible par l'interviewer, sur un ordinateur personnel.

Nous avons mené ces entretiens jusqu'à « saturation des données »³⁸ c'est-à-dire jusqu'à épuisement des éléments de réponse. En effet nous avons pu objectiver cela par une redondance des témoignages des interviewés, sans apparition de faits nouveaux dans au moins deux entretiens successifs.

VI / L'ANALYSE

La méthodologie choisie a été l'analyse manuelle, croisée selon une méthode socio-anthropologique⁴⁵. Pour se faire, nous nous sommes appuyés d'une grille (**Annexe 3**) contenant les thèmes abordés dans le guide, préalablement conçue pour apporter plus de clarté à notre travail. Cette analyse manuelle se divise en deux étapes :

- Une première étape dite "d'analyse verticale" où les entretiens sont interprétés un à un. En effet nous avons procédé initialement à la transcription intégrale du matériel d'entrevue. Puis nous avons lu à plusieurs reprises le matériel de chaque entretien, de façon indépendante, afin d'en dégager les éléments de réponse pertinents des aidants. Nous en avons soutiré les thèmes généraux (Annexe 3). Nous les avons classés ou encodés sous forme de fichiers word, dédiés à chaque thème. Les données interprétées en leur sein forment donc des sous-thèmes ou "unités de significations".
- Puis une seconde étape dite "d'analyse horizontale" où l'analyse s'affine par recoupement des différents sous-thèmes recueillis lors de l'ensemble des entretiens afin de les regrouper en grands thèmes. Le sens des mots exprimés est ainsi mieux cerné et nous permet de mettre en évidence des idées communes ou au contraire, des idées spécifiques à dégager. C'est ainsi que certains sous-thèmes peuvent donc créer de nouveaux thèmes.

Une seconde lecture des entretiens et de l'analyse a été effectuée par notre directeur de thèse, ainsi qu'une psychologue, attachée au service de médecine interne oncologie du CH de Cannes. Ce procédé a permis de ne pas omettre la saisie de données importantes des entretiens et de trouver un sens commun à certains propos recueillis.

Cette analyse nous a permis par la suite de faire jaillir des « idées forces », idées principales et concepts se dégageant des thèmes et sous-thèmes récoltés. Ce sont ces idées qui ont été prises en compte dans la discussion.

Enfin il est important de rappeler, avec cette méthode d'analyse qualitative, qu'une donnée a même valeur qu'elle soit exprimée une seule fois ou plusieurs fois au cours des différents entretiens (à l'inverse des méthodes quantitatives)³⁸.

Les citations illustrant les données de l'analyse ont été, dans un souci de confidentialité, ponctuées d'un E, signifiant Entretien, et d'un chiffre allant de 1 à 16 correspondant à la chronologie des entretiens réalisés.

Puis après l'analyse propre à chaque population (les aidants naturels et les médecins généralistes parallèlement dans une autre thèse), nous avons accompli l'analyse conjointe par comparaison en miroir. Celle-ci a été réalisée par les deux enquêteurs respectifs et a permis de mettre en évidence des similitudes voire des contradictions dans les témoignages récoltés. Ce procédé répond à une *triangulation des chercheurs* car l'analyse a été effectuée par deux personnes différentes⁴⁵.

RESULTATS

I / L'ECHANTILLON

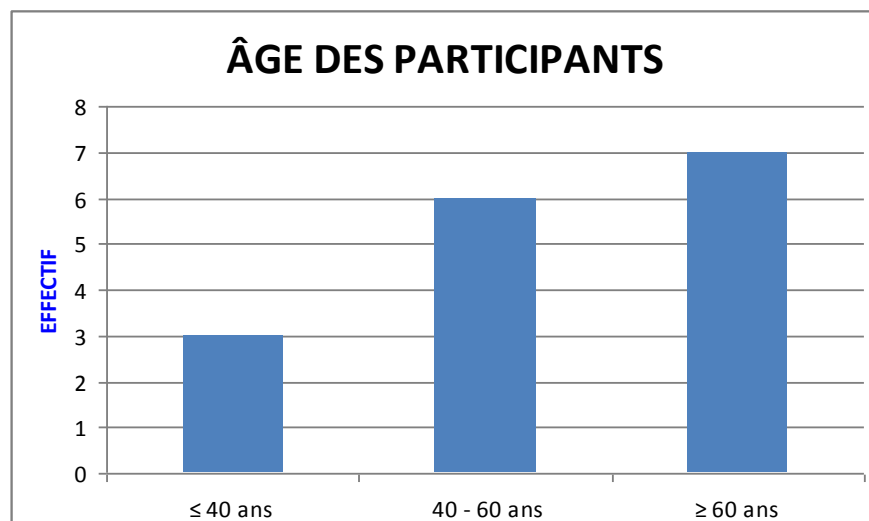
L'échantillon se composait de 16 aidants naturels répartis sur les départements du Var et des Alpes-Maritimes. L'ensemble de ces 16 entretiens a été enregistré puis retranscrit intégralement.

La saturation des données a été objectivée au 14^e entretien et a été confirmée par la poursuite de deux entretiens supplémentaires.

Les refus ont été dénombrés à 15 dont 4 sur le conté de Fayence, 2 par le biais du service de médecine interne-oncologie du CH de Cannes, 3 dans le Haut-Var, 4 aux alentours de Fréjus, un perdu de vue et une impossibilité de rencontre. Les motifs évoqués étaient la précocité de l'entretien suite au décès, le refus de se livrer à une personne inconnue ou la difficulté à raviver le souvenir douloureux de cet accompagnement.

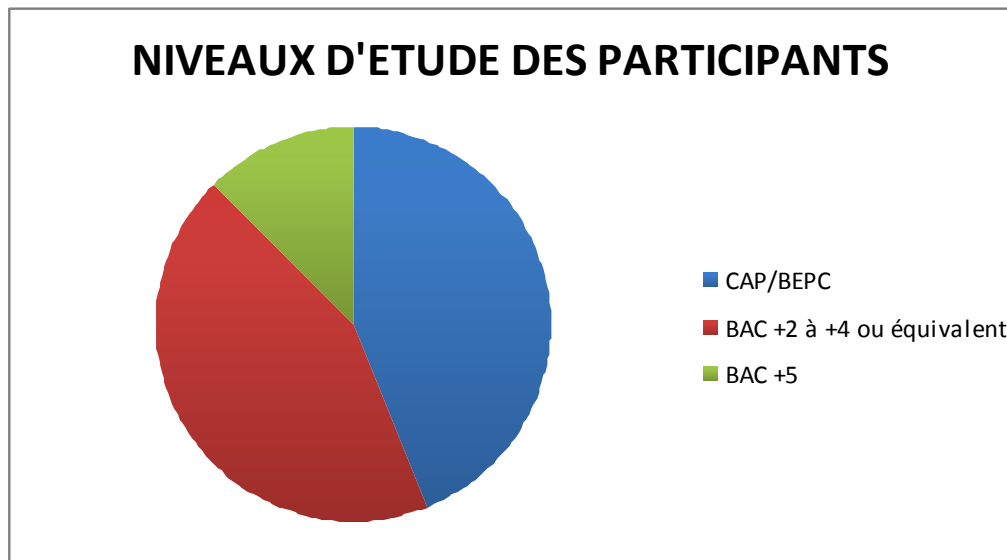
II / LES CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON

L'âge moyen des aidants naturels est de 55,9 ans avec une proportion plus importante de la tranche d'âge des plus de 60 ans.

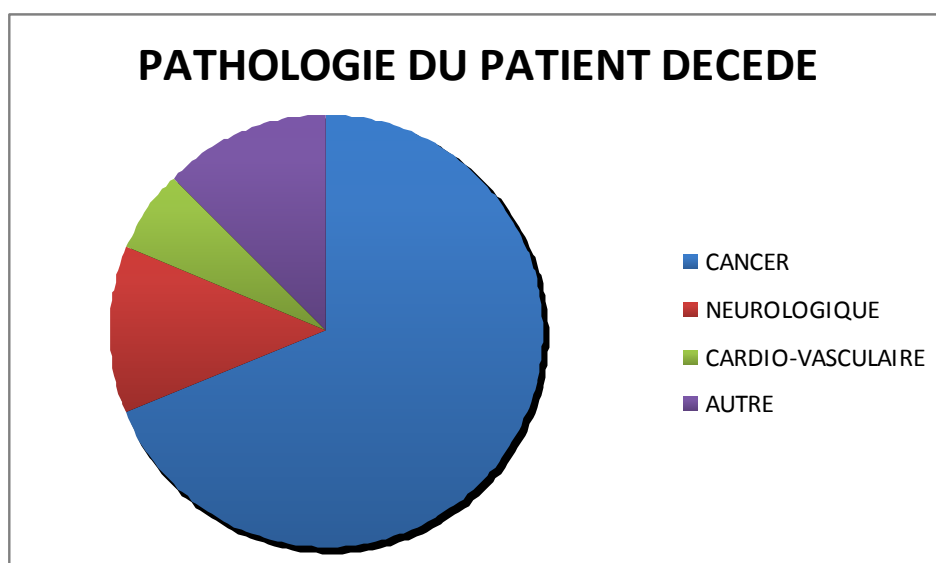


Le sexe féminin est prépondérant avec 12 femmes sur 16.

Le niveau d'étude des aidants est assez varié avec une grande majorité de CAP/BEP (7 sur 16) et BAC+2 à BAC+4 (7 sur 16), avec 3 personnes exerçant dans le milieu médical en tant que soignant ou médecin.



La pathologie du proche en fin de vie a également été recueillie : la majorité des patients souffrait d'une pathologie néoplasique (11 personnes), puis 2 de pathologies neurologiques, 1 de pathologie cardio-vasculaire et enfin 2 pathologies classées autre (défaillance polyviscérale pour les deux cas).



La relation entre l'aidant et le sujet en fin de vie est familiale pour l'ensemble des cas. La majorité retrouvée est une relation de parent à enfant avec 12 aidants sur 16 étant des enfants accompagnant un de leurs parents, et 1 aidant sur 16 étant parent d'un enfant en fin de vie. On retrouvait également 2 aidants occupant la place d'époux (se) et 1 aidant appartenant à la même fratrie que le patient en fin de vie.

Le temps écoulé entre le décès et l'interview était principalement inférieur à 18 mois, avec l'interview la plus récente réalisée à 1 mois du décès et la plus lointaine à 86 mois soit 7 ans.

Les lieux d'accompagnement des patients en fin de vie recensés se sont répartis entre le Var (9 cas sur 16) et les Alpes-Maritimes (7 cas sur 16). Parmi les 9 accompagnements effectués dans le Var, il y en a eu 7 à domicile et 2 en institution, et parmi les 7 dans les Alpes-Maritimes, 2 ont été à domicile et 5 en institution. L'effectif total de personnes décédées au domicile (incluant les EHPAD) est au nombre de 9 sur 16 et de l'ordre de 7 sur 16 en institution (comprenant l'hôpital, les établissements de convalescence, les longs séjours gériatriques...).

Les souhaits sur le lieu de fin de vie initialement exprimés par les patients comportaient 9 demandes au domicile, 4 demandes autres (pas de lieu clairement désiré mais souhait en rapport avec les conditions de fin de vie) et 3 n'ayant pas exprimé de souhait particulier. Sur ces 9 personnes ayant émis le souhait de mourir au domicile, 7 ont pu être conduits. Les 2 autres ont été accompagnés en institution. 2 des personnes n'ayant relaté aucune demande ont terminé leur vie au domicile.

Nous avons également pris en compte le fait de partager ou non le même domicile entre l'aidant et le patient. En effet 10 d'entre eux avaient un domicile indépendant et 6 ont partagé le même toit.

6 aidants se sont considérés isolés géographiquement et 10 non.

Enfin concernant les croyances spirituelles et (ou) religieuses des aidants, 12 ont affirmé en avoir et 4 ont dit être athées. Parmi ces 12 personnes partageant des croyances, nous avons intégré dans cette partie une donnée recueillie lors de l'analyse qualitative soit la notion de rupture avec les croyances. 5 aidants sur 12 rapportent une rupture des croyances au cours de

cet accompagnement dont 2 temporairement, déclarant une « réconciliation » avec leur foi après le décès du proche, et 3 de façon définitive jusque là.

III / LA DUREE MOYENNE DES ENTRETIENS

La durée moyenne des entretiens était de 91 minutes.

L'entretien le plus court a duré 43 minutes et le plus long 165 minutes.

La retranscription des 16 entretiens sur Microsoft Word comporte approximativement 488 205 caractères. La durée moyenne de retranscription était de 6h par entretien.

IV/ RESULTATS DE L'ANALYSE :

Première partie : Relation avec le médecin traitant

1. **Approche de la fin de vie** : Dans quelles circonstances la question de la fin de vie a-t-elle été abordée avec le corps médical ? Avec vous ? Avec votre proche ?

1.1. Entre l'aidant et le patient

- **Implicitement** (par la préparation des obsèques, des papiers, remise d'objet personnel...)

[...] La mort était acceptée depuis longtemps. On avait choisi ensemble chez elle le cercueil, ce que j'allais jouer pour elle. E6

- **Explicitement**

[...] c'était tacite, on savait que quand ça allait se détériorer, on ne s'acharnerait pas. E10

On ne parlait jamais de la mort avec lui, jamais abordé ce sujet, je n'ai jamais osé. Mais lui n'en parlait pas sauf... après le rendez-vous avec le Dr K., c'est le jour où il m'a parlé de ça. [...] qu'il savait que sa tumeur avait progressé, qu'il était foutu, ce sont ses propres termes. E9

Quinze jours avant, elle me dit « dis moi M. j'ai un truc à te demander : je vais mourir ? ». Et là je lui ai dit « mais non maman, tu ne vas pas mourir... » Alors que je le savais. Ça aussi, j'ai eu un gros remord. Je ne savais pas s'il fallait que je lui dise, que je ne lui dise pas mais... je pensais qu'elle était faible moralement pour encaisser ça. [...] Elle ne me l'a plus jamais demandé donc je n'ai plus jamais pu... mais elle m'a bien regardée et elle a vu qu'il y a eu un flot qui m'est monté aux yeux bien sûr, tu parles, quand tu dois répondre ça... E12

[...] après son cancer du côlon. On avait plus abordé le problème de la mort, la gestion des papiers, tout ça. [...] puis après quand elle a eu son deuxième cancer [...] je l'avais recouchée et je crois qu'elle a senti, même moi j'étais... j'étais... je me suis dit qu'elle allait peut être y passer. [...] elle m'a regardé et m'a dit... « je vais mourir ? ». On avait parlé de sa maladie, plusieurs fois [...] j'avais essayé de lui faire comprendre [...] que c'était grave. Je n'avais jamais osé lui parler du pronostic. [...] je lui ai dit « oui tu vas mourir ». Je lui ai dit, c'est la seule fois où je lui ai dit. [...] Je crois que c'est ça qu'elle voulait entendre. E16

- **Non abordée**

[...] on n'a jamais parlé une seule fois qu'il allait mourir. [...] Je ne lui ai pas dit qu'il allait mourir mais il le savait. [...] Il ne m'a jamais dit qu'il allait mourir, il ne l'a dit à personne, enfin, pas que je sache, pas à mon père, pas à ma mère et probablement pas à sa compagne, et surtout pas à ses filles. Mais il le savait qu'il allait mourir, le médecin lui a dit. E7

Elle ne l'a jamais abordé avec moi et c'est mon regret parce qu'à elle aussi je lui ai tendu des perches. Je ne lui ai jamais dit « allez maman, tu vas t'en sortir », je ne lui ai jamais dit ça. Je n'ai jamais été dans l'illusion, je voulais au moins être au clair avec moi. E8

[...] je ne voulais pas avoir de conversation avec elle "quand tu partiras,...". Non, ce n'était pas possible, c'était beaucoup trop difficile à gérer, déjà le savoir, moi-même. E11

Je crois que mon père n'a jamais vraiment réalisé. Il a eu une forme de démente [...]. E15

1.2.Par le médecin

- **De façon progressive et adaptée**

Sans me préparer, elle m'a doucement préparée. Je me suis rendue compte après de tout ce qu'elle me disait, qu'il ne fallait plus espérer, qu'il fallait que je me protège... E2

Lui aussi m'avait prévenue, que c'était la fin, que c'était pratiquement des soins palliatifs que l'on faisait. E9

Je pense qu'on lui a dit que c'était quelque chose de grave, non, je ne pense pas qu'on lui ait caché. Le Dr B. comme tous, ont été assez francs dans leurs discussions. En tous cas, moi qui était là à chaque moment, ils ont été francs, en expliquant bien ce qu'ils allaient faire même si c'était difficile. Ça a été clair. E16

- **De façon violente : propos directs, réalistes mais sans ménagement**

Y'en a un qui a été violent : [...] Y'avait un interne qui était là, ça m'est toujours resté là. Il m'a dit « et bien vous n'allez pas rêver, votre mère de toute façon ça ne sera jamais plus ce que ça a été, maintenant elle a commencé à dégringoler... » ah il m'avait fait le schéma de ce qui allait arriver mais il me l'a dit vlan comme ça. Et puis je me disais que ce n'était pas possible, ma mère allait remarcher... il m'a dit « elle remarchera, elle bougera pendant un certain temps, mais ne rêvez pas, votre mère ne sera plus jamais comme elle a été ». Quand on vous balance ça dans les dents, imaginez. E2

- **Lors de l'annonce de la maladie à l'hôpital car absence de moyen de guérison**

- **Lors d'une détérioration de l'état général**

[...] Il ne savait pas trop pour combien de temps, il nous a expliqué qu'elle ne voulait plus rien, elle voulait partir. [...] Il nous a dit que ça pouvait arriver ce soir, demain, ou dans 3-4 jours mais y'en a pas pour longtemps. Plus besoin de s'acharner thérapeutiquement pour la garder en vie. E5

[...] elle m'a dit « vous savez, il est vraiment mal ; je pense que c'est la fin, il respire très très mal ». E9

- **Lors de l'arrêt des traitements (chimiothérapie...)**

Il avait dit que ça irait vite mais on n'ose pas demander ce que vite veut dire. E14

Il ne voulait pas tout me dire [...] Et je pense qu'ils ont du lui expliquer que c'était une maladie très grave et qu'il allait en mourir probablement. E7

[...] je voulais savoir où ça en était concrètement. Et il m'a dit qu'il n'y avait plus rien à faire, qu'on arrivait à bout des traitements qu'elle pouvait supporter « on en a essayé pas mal mais là, malheureusement, il ne reste plus longtemps ». E11

Je lui ai posé la question de savoir si maman allait durer longtemps, il m'a dit qu'il n'en savait rien parce qu'il avait dit à des personnes qu'elles en avaient pour un mois ou deux et il s'avère qu'elles ont duré plus longtemps, d'autres il leur avait dit quinze jours et ça avait duré deux jours... E12

- **Non abordée**

On ne parle jamais... ce n'est pas un sujet qui est abordé directement. Moi je le dis toujours, quand... on ne le laissera pas souffrir... moi je le disais clairement mais je n'ai jamais eu de réponse. Même au médecin traitant... mais c'est pareil, ce sont toujours de faux fuyants en fait, ils ne répondent jamais. Alors on espère que ça sera comme ça. E10

Mais non, on ne nous a jamais rien dit, j'ai juste demandé une fois s'il pouvait aller mourir en Martinique et on m'a dit oui. Donc ça voulait dire qu'il allait mourir. J'ai posé la question, j'ai entendu la réponse. E7

Jamais été abordée. [...] Et je lui ai bien dit (au docteur) que je pouvais tout entendre. Mais je n'ai pas dit clairement « je suis pessimiste, je pense que ma mère ne va pas s'en sortir ». Je ne lui ai pas dit ça mais je lui ai dit que je pouvais tout entendre. [...] « Alors écoutez, je vais vous poser la question autrement, si j'ai la possibilité de ne pas aller travailler pendant deux jours, qu'est-ce que vous me dites ? Je n'y vais pas pour rester auprès de ma mère ? » Et elle m'a dit « oui venez. » Voilà comment j'ai compris. E8

Non, ça n'a jamais été abordé avec ma mère, jamais, parce que j'ai toujours refusé qu'on le lui dise. E11

2. Rencontre entre le médecin traitant et l'aidant naturel antérieurement : Comment connaissiez-vous le médecin généraliste de votre proche ?

2.1. Médecin de famille

Mon médecin traitant qui est devenu le sien [...] mais tardivement. [...] quand il y a eu l'HAD, il est venu au domicile, c'était nécessaire et il a accepté de devenir son médecin traitant. E9

Oui c'était le mien... [...] Je suis allée le voir et lui ai expliqué le cas. Et il a accepté sans problème. E13

C'est également mon médecin traitant [...]. E11

Alors le médecin traitant de mon papa [...] c'est le même médecin traitant que moi. E1

C'était le médecin de famille, le vrai. E6

2.2. Médecin rencontré au début de la prise en charge du patient

[...] je l'ai vu une fois. [...] une fois j'y vais... je ne sais plus pourquoi j'y vais vraiment, pour un arrêt maladie, pour ma belle sœur... je ne sais plus. Et il me demande des nouvelles de mon frère [...]. E7

2.3. Médecin non connu

- **Du à la distance entre l'aidant et le malade**

Je ne l'ai pas connu. [...] Non non, en aucun cas. Mais moi n'habitant pas la même ville... c'est normal. E5

- **Nouveau médecin traitant**

Ben vous savez, en 5 ans d'hospitalisation, il n'y était plus. [...] Mais moi ayant été généraliste en ville avant de travailler ici, ça arrivait des fois de perdre de vue certains patients, dans des situations comme celle-là. Il y a des concours de circonstances qui font qu'on se retrouve sur la touche comme ça, sans qu'il y ait une volonté d'écarter. E15

[...] elle s'est entretenue avec un médecin traitant qu'on avait trouvé à Fayence parce que s'est posée la question, quand elle est sortie de l'hôpital (à Cannes où la patiente habitait) et qu'elle était vraiment très mal, de la prendre à la maison avec ma sœur. E16

2.4. Médecin rencontré dans le passé à l'occasion d'une prise en charge palliative dans la famille

[...] mais A.-L. (le médecin traitant) que je connaissais depuis 1984 avec mon père [...]. On la connaît bien et on a une confiance... [...] C'est elle qui a accompagné mon père. E2

Oh ça fait très longtemps que je la connaissais, elle suivait maman. Mais auparavant elle suivait mon grand-père maternel, mais c'est beaucoup plus ancien qui est décédé à 98 ans. E3

3. Disponibilité du médecin traitant au cours de cet accompagnement : Comment qualifiez-vous sa disponibilité durant cette période ? pour le proche et pour vous ?

3.1. Disponible au chevet du malade

• **Tout au long de l'accompagnement (inclusion des nouveaux médecins traitants)**

« S'il y a quoique ce soit, même un dimanche, je viendrai pour faire le constat et le certificat » E1

Moi je lui téléphonais, elle m'écoutait, elle me disait j'arrive. E2

Il était très disponible, physiquement et humainement. Très présent... E13

[...] « s'il y avait le moindre souci, vous m'appeler » E11

[...] dès qu'il y avait un problème à la maison, elle l'appelait et il venait et puis il la dirigeait quand il fallait qu'elle parte à l'hôpital, [...] il s'en occupait [...]. E12

[...] je le connaissais bien, vu le temps que ça a duré, j'ai eu le temps de voir plusieurs fois le médecin [...] qui s'en occupait, plus par téléphone du reste parce que moi j'y allais le week-end mais elle ne travaillait pas le samedi. [...] Ma mère m'a dit qu'à chaque fois qu'elle avait besoin de la voir parce qu'elle avait des questions [...] elle était très très disponible. [...] quand je l'appelais je l'avais tout de suite ou si je tombais sur sa boîte vocale [...] elle me rappelait tout le temps. E15

Alors il a été très correct. [...] Il avait dit qu'il passerait au moins une fois par semaine sauf si nous avions besoin de quelque chose. [...] Il avait bien cerné, bien pris en considération la pathologie et la souffrance de maman et l'accompagnement qu'il y avait derrière. Il avait bien compris... On a été satisfait. Et il est venu quand même quand on a eu besoin. E16

- **Disponible et relais lors du placement en institution**

[...] il était très disponible parce qu'il est venu deux fois par semaine pendant trois semaines. E9

- **Médecin traitant non joignable au cours de cet accompagnement**

- aux derniers instants de vie car weekend ou nuit

J'ai essayé d'appeler le médecin mais c'était un samedi et je n'ai pas réussi à la joindre. E3

- aux derniers instants de vie car refus

[...] il m'a dit « bon ben écoutez, là ça va se passer dans la nuit ou bon... ça ne va pas tarder. Mais je vous préviens, si elle meurt avant 6h du matin, c'est pas la peine de m'appeler hein. Vous attendez 8h30 que je... ». Alors maman est morte à 4h10 du matin et bien, on a appelé un autre médecin, SOS médecin [...]. E12

- à un moment donné, pour une urgence

Par contre, quand il a fait sa crise d'épilepsie terrible, je n'ai pas réussi à l'avoir, j'ai appelé sur son portable et il ne répondait pas. Du coup, j'ai appelé le SAMU, on ne pouvait pas faire autrement de toute façon. E9

3.2. Non disponible

- **Dépassé par la situation**

On ne l'a vue qu'une fois [...]. E8

« [...] votre cas me dépasse, il faut que vous trouviez quelqu'un d'autre » E4

[...] il n'y avait que le Dr K. qui la suivait. Elle avait un généraliste mais tant qu'elle était malade, elle n'y allait pas. On a du y aller deux ou trois fois quand à la maison ça n'allait pas mais à chaque fois il nous redirigeait vers le Dr K., tout le temps [...] il avait du mal en fait, il y avait trop de décisions et il nous renvoyait toujours vers l'oncologue. [...] comme il disait « ça c'est pas mon truc, ce n'est pas ma médecine ». E11

- **Peu concerné, aucune initiative de sa part**

En fait, à chaque fois qu'il fallait faire quelque chose, c'était ma sœur qui le proposait. Le médecin traitant ne se sentait pas plus concerné que ça. Et ça tombait bien qu'E. est infirmière car elle a pu voir les choses à ce niveau là. E13

[...] le médecin traitant [...] n'a pas vraiment réalisé la gravité des choses. [...] dans l'état où ma mère était ce n'était pas normal, [...] le médecin n'était pas à la hauteur. Donc on a changé [...]. E8

3.3. Ecarté de la prise en charge

- **Placement du patient**

Ben vous savez, en 5 ans d'hospitalisation, il n'y était plus. [...] Mais moi ayant été généraliste en ville avant de travailler ici, ça arrivait des fois de perdre de vue certains patients, dans des situations comme celle-là. Il y a des concours de circonstances qui font qu'on se retrouve sur la touche comme ça, sans qu'il y ait une volonté d'écarter. E15

- **Changement de résidence du malade pour rapprochement familial**

3.4. Disponible pour les aidants bien que le patient soit perdu de vue

- **Médecin traitant du patient**

[...] il recevait des rapports sur l'évolution de sa maladie. [...] Je pense que ce sont des maladies où tu es complètement impuissant et tu ne vois plus ton patient. [...] Il était au courant de tout parce qu'il voyait ma belle sœur, parce qu'elle y allait pour ses arrêts maladies, donc souvent, mais comme mon frère était hospitalisé, il ne le voyait plus. Mais il se tenait au courant, même pour moi alors qu'il ne me connaissait pas, c'est qu'il était humainement très...humain ! E7

Le médecin traitant a du recevoir des courriers [...]. Je sais qu'il était au courant car c'est le médecin traitant de ma mère. E15

- **Médecin traitant commun à l'aidant**

4. **Echanges dans la triade médecin traitant, patient et aidant naturel** : De quelle manière se déroulaient les échanges avec le médecin généraliste et entre vous ?

4.1. Entre l'aidant et le patient

- **Mensonges et omissions des aidants sur l'évolution de la maladie et projections de l'aidant**

[...] mon père était conscient, il me posait des questions sur les analyses de sang qu'il avait, on racontait des mensonges [...] et il était pas bête et savait pertinemment que le bout de chemin arrivait [...]. E1

Elle pensait à chaque fois qu'on complotait contre elle dès qu'on discutait... Elle était persuadée qu'on voulait la mettre en maison de retraite. [...]. Bon secrètement on espérait qu'ils y trouvent une place en maison de retraite... E5

[...] Il y avait une récurrence... [...] j'ai eu deux choix : je lui dis ou je ne lui dis pas ? J'ai pris que deux jours, deux jours de casse tête chinois, mais deux jours où je me suis demandée est-ce que je la préserve sachant que son mental était fragile, je sais pas, je ne sais toujours pas aujourd'hui mais du moment qu'elle l'a su, elle a arrêté de se battre, elle a arrêté de manger. Elle a voulu en finir le plus tôt possible. [...] Je lui cachais quand même la gravité de sa maladie. E6

Mes parents ne se sont pas vus depuis environ 20 ans. Et un jour ma mère me dit « est-ce que tu crois que ton père et moi devrions aller voir E. ensemble ? ». J'ai dit « là il va croire qu'il va mourir parce qu'à moi vous me faites ça, je pense que je vais mourir donc non. C'est même pas la peine c'est non ». Donc ma mère était prête à faire cet effort pour lui. C'est juste par rapport à moi, lui je ne sais pas ce qu'il en aurait pensé, uniquement par rapport à moi. E7

J'étais à bout de nerf, à bout de force, je n'y arrivais plus du tout. Donc le docteur m'a dit qu'il fallait la faire rentrer pour essayer une "nouvelle chimio". Moi je savais que ce

n'était pas possible, le docteur aussi mais c'était le prétexte qu'on a trouvé pour qu'elle accepte de rentrer (à l'hôpital). E11

[...] je l'ai accompagné et il a dit à mon fils qu'il ne pouvait pas lui faire bénéficier de ce nouveau protocole [...], et de toute façon on ne connaissait pas les effets secondaires. Donc il lui a fait une chimio, et il m'a dit en dehors de mon fils, une chimio de confort. E9

[...] c'était généralisé, [...]. Mais il a été très diplomate [...]. Il ne lui a jamais dit que c'était des métastases, ni que c'était généralisé [...]. E12

- **Avis de l'aidant demandé pour la prise de décision par le patient**

[...] il m'a appelée un soir pour me dire « il faut que je te parle, il y a des choix à faire ». E7

- **Discussion difficile**

Il y a des jours où il parlait et des jours où il ne parlait pas. Bon il racontait des bêtises mais il parlait. Et comme toujours, il avait un petit vernis « comment vas-tu ? »... il ne se souvenait pas de mon prénom mais il me demandait ces choses là. E15

- **Maintien d'une relation habituelle entre aidant et patient**

Je voulais le plus de normalité possible, comme s'il n'était pas malade. [...] Et je pense que le fait de trop me voir quand il était malade, [...] ça voulait dire quelque chose, ça voulait dire que ça n'allait pas. Et moi, je ne voulais pas qu'il pense qu'il allait mourir. E7

- **Rappel de l'autonomie du malade**

[...] j'avais dit à maman [...] que je lui dirai la vérité et que je ne prendrai jamais de décision tant qu'elle pourra la prendre d'elle-même. E16

4.2. Entre le médecin traitant et le patient

- **Proximité entre le médecin traitant et le patient**

« Il est très humain » E4

- **Evolution de la maladie discutée avec le patient plus ou moins en présence ou pas de l'aidant**

Lors de cet entretien, mon frère a insisté pour que sa compagne et moi restions là. En même temps, c'était pour qu'on comprenne et valait mieux pour qu'on comprenne ce qui allait se passer, de quoi on allait être impliqué... E7

Par contre il lui disait bien tout ce qu'il faisait. E9

Il y a eu une transparence totale. E15

- **Vérité cachée au patient et aux aidants**

Non, elle ne savait rien, personne ne savait. Mais son médecin traitant le savait. Ça change rien mais j'aurai préféré qu'il le dise, je trouve que là il y a une information qui est cachée, qui est dommage. Je comprends aussi que parfois tout le monde ne peut pas entendre, on essaie de préserver la famille mais dans ce cas là, il faut essayer de connaître la personne qu'on a en face. E6

- **Rappel au patient qu'il est décideur**

Et 5 jours avant son décès, elle a demandé à voir le médecin, et ils sont restés une heure et demi à discuter, car je pense que le médecin avant d'arrêter tout traitement, il a longuement discuté avec elle. E16

- **Souhait de changer de médecin traitant**

[...] au dernier moment, maman ne pouvait plus le voir. Elle disait « je veux changer de docteur » mais mon père ne voulait pas. Elle disait pourtant « je ne le veux plus, je ne le veux plus ». Alors pourquoi et comment je n'en sais rien mais elle ne pouvait plus le voir. Elle ne me l'a jamais dit. E12

4.3. Entre le médecin traitant et l'aidant naturel

- **Initiative de l'aidant pour connaître l'évolution de la maladie du proche malade**

Il (le médecin traitant) a toujours essayé de me cacher, jusqu'au dernier moment, j'apprenais les choses parce que j'allais creuser et questionner. E6

Mais je n'ai pas réussi à le voir (le médecin). Donc j'ai appelé une organisation qui s'occupe des contentieux de l'hôpital. J'ai cherché juste à les contacter pour leur dire que j'essayais d'avoir des nouvelles de ma mère et que je n'en avais pas. Et en fait, c'est un organisme qui est là quand ça se passe mal, quand il y a des plaintes à déposer, mais c'était pas du tout ça que je voulais. Je cherchais juste à joindre un médecin mais il n'y avait personne [...]. E8

- **Connaissance de certaines choses dont ignore le patient**

Lui aussi m'avait prévenue, que c'était la fin, que c'était pratiquement des soins palliatifs que l'on faisait. E9

5. Thème de la mort abordé en dehors de cet accompagnement : De quelle manière et dans quelles circonstances avez-vous déjà pu discuter sur le thème de la mort avec votre médecin traitant ?

5.1. La mort n'a jamais été abordée

- **La mort n'était pas envisagée avant cet accompagnement**

[...] tu occultes le fait de mourir car c'est insoutenable de penser que tu puisses mourir. [...] Mais tu es obligé de faire ça sinon tu ne vis plus, tu trembles pour tout et tu ne peux pas vivre en tremblant. E7

Je ne pensais pas que ça allait m'arriver un jour et même au début où elle était malade, pour moi elle allait guérir, ce n'était pas possible. E11

Non. non, ce n'était pas utile car de toute façon... je n'envisageais pas que ça pouvait arriver. E2

- **Aucune occasion, pas de démarche du médecin traitant**

Non, jamais, d'ailleurs c'est une erreur car on devrait en parler pour dire nos idées là-dessus. E10

Non. Pour ma mère non (la patiente), et même pour moi non. Non, je n'en avais jamais parlé avec personne. E5

- **Mort cachée par la société actuelle**

[...] avant tu mourrais c'était normal de mourir. Maintenant tu ne meurs plus. Tu meurs qu'à l'hôpital, on cache la mort, vachement, et ça ne fait pas partie de la vie. [...] On te fait croire que tu es éternel, on fait tout comme si tu étais éternel [...] que tu as éternellement 20 ans, que tu es éternellement en forme, que tu ne seras jamais malade. La promesse [...] de tous les magazines, de ce que tu écoutes à la radio, c'est que tout va bien, [...] mais en fait non, tu vas mourir, tu v-a-s m-o-u-r-i-r. E7

5.2. La mort a été abordée

- **Lors d'un décès dans le passé d'un autre membre de la famille ou d'une maladie**

Nous (entre aidants), on a décidé de préparer nos obsèques donc tous les mois on paye pour nos obsèques, on veut en effet se faire incinérer. [...] Donc j'ai prévenu mes filles. E9

[...] discuter de la mort. Et bien nous en avons déjà discuté puisqu'en 2000, nous avons perdu notre mère qui était atteinte d'un cancer et on arrivait dans une phase terminale pour ma mère [...]. E1

[...] moi je lui ai toujours dit (à un proche de l'aidanti) que si j'étais à l'agonie, qu'il n'hésite pas à faire ce qui est nécessaire pour me faire partir parce que je ne veux pas rester souffrir. E12

- **Suite à des lectures, cours de philosophie**

[...] Quand on étudie Camus par exemple, et bien on est obligé d'aborder ce thème. Mais je trouve que c'est bien parce que ça remet les choses en place. E14

- **Entre aidant et patient bien avant la maladie, anticipation par directives anticipées et promesse d'un soutien mutuel**

Oui, on en parlait souvent, ça nous arrivait avec mon mari. Et on disait toujours que celui qui serait malade serait soutenu par l'autre. Ça c'était très clair. [...] Et surtout, veiller à ce qu'on applique bien la loi Leonetti. E4

« Du moment que je ne serais plus capable de parler et marcher, tu feras en sorte que je ne vive pas longtemps M., il faut absolument que tu m'écourtes mes souffrances... ». Et ça, ça a toujours été dans nos discussions même des années avant. E6

- **Via la profession de l'aidant**

[...] on parle régulièrement de la mort car on le vit au quotidien... Pour moi, ça me paraît tellement naturel, ça fait partie de la vie, c'est la suite logique de la vie... ça ne me pose aucun problème d'en discuter. E13

En étant gériatre, oui on en discute avec l'équipe ici [...] sans tabou. E15

Deuxième partie : organisation de l'accompagnement

6. Souhait du patient sur le lieu de fin de vie : Comment les souhaits de votre proche concernant le lieu et la manière de son accompagnement ont-ils pu être pris en compte ?

6.1. Souhait de mourir au domicile

- **Souhait du patient et de la famille de maintenir à domicile, de rester ensemble**

[...] mon frère [...] a dit « je ne veux pas mettre mon père à l'hôpital ». Donc en partant de là, on nous a proposé l'H.A.D. [...] nous étions d'accord tous les deux. Mon papa aussi. [...] il savait ce qui allait se faire et il a été d'accord de suite. E1

[...] quelque part, elle appréhendait de mourir à l'hôpital [...]. E13

C'est lui qui avait dit qu'il aimerait bien venir chez moi vu que chez lui, il était seul, il n'y avait personne pour le soigner et il ne pouvait pas rester seul. Donc j'étais contente qu'il m'ait choisie. E9

[...] elle m'a suppliée de ne pas la ramener à l'hôpital, [...] elle ne voulait pas, elle voulait rester à la maison... [...] Elle avait un caractère très fort. Et du coup elle m'a appelée ce jour là, vers 10h le matin en disant « mais qu'est-ce que tu fais ? Ben alors tu ne viens pas me chercher ! » « Mais te chercher... je ne sais pas qu'il fallait venir te chercher... tu sors ? Ah bon ? » « Oui oui oui, le Dr K. a dit que je pouvais rentrer à la maison, c'est bon ». Bon, ce n'était pas vrai bien évidemment mais elle ne leur a pas laissé le choix. Donc elle est sortie ce jour là [...]. E11

Je le savais car pour ma grand-mère on en avait largement discuté, elle avait du mettre ma grand-mère dans une maison médicalisée [...] ça lui faisait mal de mettre sa mère là-bas... et donc je savais qu'elle voulait mourir chez elle. E12

- **Souhait du patient de finir sa vie au domicile mais désir ambivalent car gêne vis-à-vis des aidants**

Il ne voulait plus rester à l'hôpital mais c'était ambivalent parce qu'il ne voulait pas non plus que je supporte tout ça. E10

[...] ce n'est pas qu'elle a hésité mais elle m'a regardée en disant est-ce que ça n'allait pas me déranger d'aller chez moi. [...] mais elle a été ok du moment que j'ai dit d'accord. E13

- **Souhait du patient de rester à domicile non partagé par la famille**

Elle voulait rester chez elle [...], on préférait la voir en maison de retraite pour sa sécurité et celle de l'environnement. E5

Au début elle a voulu (rentre à son domicile). Je lui ai dit que si elle insistait on le fera mais je lui déconseillais. J'avais fait la bêtise avec ma mère. E14

Elle voulait rentrer chez elle. La seule chose qu'on lui a dite c'est que ce n'était pas possible. [...] il n'y avait pas que l'HAD là à mettre en place. Il fallait une présence et ça augmentait les difficultés car ma sœur devait faire les allers-retours tous les jours de Fayence avec son boulot... E16

6.2.Souhait non exprimé

Elle ne parlait pas. Elle ne voulait pas me parler ! E3

Il ne le dit pas, il ne dit jamais qu'il va mourir. Alors comment veux-tu qu'on sache où... E7

6.3.Souhait d'une présence permanente auprès du patient

Elle voulait avoir quelqu'un en permanence auprès d'elle. Mais le problème c'est que l'activité ne permet pas ce genre de choses. E5

En fait, elle avait peur d'être seule, elle voulait toujours qu'on soit tous autour d'elle-même le mois et demi où elle est restée à la maison, elle voulait toujours aller manger chez sa mère, chez son frère... elle avait toujours besoin d'être avec sa famille réunie. Elle avait peur d'être seule. E11

6.4.Souhaits relatifs à sa propre condition physique en fin de vie

- **Refus de la dépendance et d'être conscient de sa propre déchéance, refus de souffrir**

[...] Elle m'a dit « du moment que je ne serais plus capable de parler et marcher, tu feras en sorte que je ne vive pas longtemps M., il faut absolument que tu m'écourtes mes souffrances... ». E6

« [...] je sais que je suis foutu, j'ai bien compris. Mais ce que je ne veux pas c'est être grabataire et je ne veux pas souffrir, sinon je ferai ce qu'il faudra ». E9

Ma grand-mère est morte d'une maladie d'Alzheimer y'a très longtemps, avec toute la déchéance qu'une maladie d'Alzheimer peut avoir jusqu'au bout. Et mon père en avait

beaucoup souffert et il aurait dit qu'il ne pouvait absolument pas avoir le même chemin que sa mère. Mais bon, sans vraiment approfondir ce qu'il voulait dire par là. E15

- **Application de la loi Leonetti : directives anticipées et arrêt des traitements**

J'ai retrouvé des écrits car il prenait des petites notes et il disait, à la suite de tout ce qu'il avait lu : "il faut choisir entre la durée de vie et la qualité de vie ". Et il avait souligné en rouge la qualité de vie parce que c'était très important pour lui. E4

Il me disait "tu promets hein ? Tu diras comme moi, je demanderai la loi Leonetti". E4

Quand elle a décidé de tout arrêté, [...] ça a été son choix [...] c'était 5 jours avant qu'elle décède. [...] Elle avait bien sa tête et savait très bien ce qu'elle voulait et avait préparé les choses. E16

6.5.Souhait sur le lieu des obsèques

[...] « tu sais que quand je serai plus là, je veux tel truc pour mon enterrement ». E1

Elle en a parlé une fois avec sa sœur, là où elle voulait être enterrée. E3

On avait choisi ensemble chez elle, le cercueil, tout quoi, ce que j'allais jouer pour elle. E6

7. Cheminement de la décision selon les souhaits du patient et des aidants : De quelle manière la décision du lieu de fin de vie a-t-elle été amenée ?

7.1.Accompagnement au domicile par tradition familiale

[...] je ne voulais pas qu'elle meurt là-bas. Je voulais qu'elle meure chez elle, avec ses petites filles et tout son bazar, toute la maison autour d'elle. [...] C'est une tradition familiale, on meurt à la maison. E2

Pour moi c'était logique [...] l'accompagnement au domicile [...]. Et puis le fait aussi qu'il y avait mon frère qui était là. Ça correspondait à la coutume qu'on a à Madagascar où on s'occupe jusqu'au bout de la personne à domicile. E13

7.2.Accompagnement au domicile après discussion et aide du médecin pour l'organisation

Et lui qui ne parlait plus les derniers jours, dès le retour à la maison il s'est remis à parler, il s'est repris... il savait que c'était comme il voulait. E4

[...] je t'avais promis que tu serais à la maison alors tu seras à la maison. E10

Donc c'est l'oncologue qui nous a dit à un moment bien précis, « écoutez, soit on la garde là et on essaie de la maintenir jusqu'à ce que, soit vous la ramenez chez vous ». Donc on a dit qu'on la ramenait chez nous. E12

Moi j'ai commencé à réfléchir à une solution, au domicile mais moi, travaillant en 12h, c'était difficile de la prendre. Et ma femme pareil au niveau des horaires. Ma sœur par contre travaille beaucoup à la maison et donc elle a voulu la récupérer. [...] Elle (la patiente) avait compris qu'elle n'avait pas tellement le choix : c'était ou ça ou alors j'avais aussi pensé la placer à la maison de retraite [...] mais pour ma sœur c'était hors de question. E16

7.3.Placement en établissement car maintien au domicile impossible

- **Décision prise entre médecin hospitalier et aidants malgré le refus du malade**

Puis on lui a expliqué que suite à son choc, c'était pour qu'elle reprenne des forces avant de revenir chez elle, qu'elle allait passer un mois ou un mois et demi en maison de convalescence. [...] Bon, secrètement on espérait qu'ils y trouvent une place en maison de retraite... On préférerait la voir en maison de retraite pour sa sécurité et celle de l'environnement. E5

- **Décision prise avec accord du malade**

C'est une femme qui s'adaptait très bien, très sociable, contente d'avoir des gens avec qui parler, elle connaissait les maisons de retraite car elle avait des amis qui y étaient allés. E14

Et d'une certaine façon, le placement est venu du fait que ma mère n'en pouvait plus. Ça n'était pas tellement lié à l'état de mon père parce qu'il aurait pu encore rester chez lui mais le placement est aussi lié à l'entourage [...]. Mais bon, il était déconnecté de la réalité dans sa démence. Moi je ne l'ai jamais entendu se plaindre sur le fait qu'il soit placé. E15

7.4.Hospitalisation nécessaire

- **Devant des symptômes non soulagés**

Il voulait être chez lui. Après il y a deux choses : à l'hôpital t'es pris en charge complètement, tu n'as pas mal, ou du moins peu. A la maison, non seulement il ne mange pas, il ne boit pas donc il ne se réhydrate pas et il meurt plus vite. [...] Mais quand il a accepté d'aller à l'hôpital, ce mercredi [...] il souffrait mais quand je dis souffrir... E7

- **Devant les difficultés de l'aidant**

[...] j'ai vu ma mère qui m'a dit que mon père était en train de complètement craquer. Donc elle me dit « c'est pas possible, je vais retourner à l'hôpital, ton père ne peut plus s'occuper de moi ». Il était... il disputait tout le monde, il stressait, il se sentait acculé, paniqué, au bout, plus rien à faire. Et il disait « ne la laissez pas comme ça, ne la laissez pas comme ça ». Il y avait une grosse détresse. [...] c'est ce qu'elle a choisi finalement avec raison. E8

C'est parce qu'il n'y avait plus de possibilité, il savait que sa chérie ne pouvait plus. Je pense que ça il le savait, c'était trop difficile pour elle et elle ne pouvait rien pour lui [...]. E7

On l'a faite hospitaliser en urgence parce que c'était plus possible, à la maison, c'était devenu plus gérable, elle ne se levait plus toute seule, elle ne s'alimentait plus. E11

- **Transfert d'institution pour mieux adapter les soins (USP)**

[...] je ne sais pas si les médecins lui ont demandé son avis. [...] Alors moi j'aurais du certainement lui demander mais je ne sais pas s'il savait ce que c'était réellement les soins palliatifs. E9

8. Lieu de fin de vie et organisation de la prise en charge du patient : Comment s'est organisé l'accompagnement de fin de vie de votre proche ?

8.1.Domicile (domicile et EHPAD)

• **Hospitalisation à Domicile (H.A.D.)**

(Participation aux soins) pas le choix. [...] c'est beau, c'est bien mais faut pouvoir l'assumer, ce n'est pas très très simple. [...] on vit tout, y compris ce qui se passe en privé. E1

[...] c'est un accompagnement en douceur de la personne qui s'en va, elle reste chez elle, elle n'est pas anonyme, elle a sa famille autour, elle a les amis qu'elle veut voir mais chez elle, dans un autre contexte. Et la souffrance morale est atténuée [...]. E1

[...] ce qui surprend et qui m'a un peu déçue... c'est le fait qu'il y ait beaucoup de personnes qui viennent. E10

[...] au point de vue de l'organisation [...] le système était très bien. C'était l'hospitalisation à domicile. On n'a rien eu à s'occuper, dans l'après-midi on avait eu le lit, ils ont transporté maman à la maison, les infirmières sont venues... c'était très bien. E12

[...] on a mis en place l'HAD qui venait de Fréjus et qui est privée [...]. Alors toute cette mise en place le jour où maman arrivait au domicile, avec la rencontre avec le coordinateur de l'HAD plus infirmier et tout ça, finalement personne n'est venu. E16

• **Equipe soignante et paramédicale libérale et médecin traitant**

Mais j'ai été très aidée. J'avais un kiné qui était extraordinaire, qui venait tous les matins, j'avais des soins infirmiers deux fois par jour, j'avais un pharmacien qui était à l'écoute. E2

J'avais mis en place des gens à temps partiel [...] j'avais créé autour d'elle des gens avec qui ça passait bien. E3

Il y avait vraiment du personnel sympa, c'était une bonne équipe. E14

8.2.Institution (hôpital, convalescence, USP...)

- **D'emblée**

[...] avant qu'il soit hospitalisé (pendant 5 ans), elle a vécu des moments très difficiles avec mon père à la maison. Donc elle s'était rendue compte de cette difficulté entre ce qu'on voudrait et ce qu'on peut faire et elle était en train de se détruire. E15

- **Suite au domicile**

[...] on ne pouvait pas faire de chimiothérapie car les examens étaient trop mauvais. Elle était trop faible en fait, on lui a dit ça. Donc il fallait la garder un peu de temps à l'hôpital pour la requinquer et pour qu'elle puisse sortir, sachant qu'elle ne sortirait plus. Et c'est comme ça qu'elle a accepté, elle a perdu un peu la notion du temps, des gens, elle a accepté d'être hospitalisée. E11

Deux jours avant, elle fait un AVC et je l'ai emmenée moi d'urgence. Puisqu'elle ne pouvait plus ni parler ni marcher. Et moi je ne pouvais plus la gérer ici. E6

- **Suite à une hospitalisation**

[...] elle avait été mise là suite à son hospitalisation, car elle était tombée. E5

Après (la nouvelle hospitalisation dans le service), il a été transféré en soins palliatifs, une semaine après. E9

8.3.A l'initiative de

- **Aidants**

Là c'est plutôt moi qui suis intervenu. E15

Un an avant [...] ma sœur avait déjà dans l'idée de la récupérer [...]. E16

Non, l'initiative était de mon frère [...]. E1

- **Médecin traitant**

C'est le médecin traitant qui a appelé le médecin de là-bas pour qu'il l'accepte en soins palliatifs [...]. E6

[...] c'est lui (le médecin traitant) un jour qui a dit qu'on pourrait rentrer chez nous, après tous les examens à l'hôpital. Il aurait l'hôpital au domicile. Et c'est comme ça que j'ai su [...] et que tout s'est enclenché. E4

- **Médecin spécialiste / service de référence où suivi**

C'était à l'initiative de l'oncologue qui avait tout organisé pour qu'on soit bien entouré au niveau infirmiers, tout a été installé, tout a été prescrit par l'oncologue [...]. E12

[...] c'était le directeur de la Maison (Unité de Soins Palliatifs) qui était d'astreinte. Et il lui a dit que si elle voulait rentrer au domicile, c'était le moment car elle était "bien" [...]. E13

8.4. Acteurs et personnel présents

- **Présence des aidants, de la famille**

[...] moi je faisais l'équilibre entre les enfants et les personnes âgées, ma mère. [...] Je pense que pour ma mère c'était bien, elle avait sa petite fille, sa fille et ses arrières petites filles, c'était sympa [...]. E2

- **Association de malades**

L'association (de SLA) c'est très bien pour vous trouver quelqu'un. [...] Par exemple, pour l'aide ménagère [...]. E3

- **Equipes mobiles de soins palliatifs**

Oui alors l'équipe mobile n'était pas dans le même hôpital mais elle est venue le voir. E15

- **Suivi par le service hospitalier de référence pour les fins de vie au domicile**

Au début on y allait tous les mois, puis au fur et à mesure que la maladie s'accroissait tous les deux mois, on allait faire le point. [...] C'était des consultations pluridisciplinaires. E3

[...] je l'ai faite hospitaliser car elle était dénutrie, épuisée [...]. Le Dr B. l'a prise tout de suite dans le service [...]. E16

- **Intervenants paramédicaux (kiné, psychologues...)**

[...] tel jour et telle heure, il y a le kiné, l'assistante de vie tel jour et telle heure, le médecin, l'orthophoniste... E3

J'avais un kiné [...] qui venait tous les matins, j'avais des soins infirmiers deux fois par jour [...]. E2

- **Le médecin traitant**

9. Difficultés rencontrées par l'aidant naturel : Emotionnellement, quelles difficultés avez-vous rencontrées ? Pécuniairement, comment s'est effectuée cette prise en charge ? Comment avez-vous été épaulé durant cette période ?

9.1.Famille

- **Inquiétude pour le reste de la famille et souffrance du reste de la famille**

J'avais peur pour mon frère, qu'il tombe, plus que pour moi. E3

[...] Après le départ de ma mère, j'étais très inquiet pour ma sœur. J'avais peur que le contre coup... Je l'appelais souvent, pour pas qu'elle reste toute seule [...]. E5

[...] j'ai découvert très tardivement [...] que mon frère et ma sœur [...] ne supportaient pas de voir mon père comme ça. Donc ma sœur quand elle est venue, n'a pas embrassé mon père. Ça m'a profondément choqué [...] et mon frère rentrait dans la pièce, voyait mon père et ressortait. Et [...] c'était tout le temps comme ça. [...] C'est là que j'ai réalisé que ça devait être, que ces cinq ans ont du être d'une très grande souffrance pour eux parce que s'ils en étaient là, vraiment, ils étaient mal quand ils venaient le voir [...]. E15

Donc du coup, j'essayais le plus possible, d'apaiser la peine de ma mère [...] Mais dans la tête d'une mère, je pense que y'a pas pire. E7

- **Charge de préparer la famille (dans le déni) et la rassembler**

[...] comment lui dire qu'il va mourir ? [...] tout le monde me disait que s'il y avait une personne qui devait lui dire c'était moi. [...] C'est pas manquer de courage mais c'est... indicible. Je ne pouvais lui dire ça. E7

[...] je disais à mon père que placé où c'est placé, on n'en guérissait pas. [...] Donc il ne voulait pas l'entendre ça. Il me disait qu'il voulait entendre des choses positives [...]. Paraît-il, on entend ce qu'on veut aussi, malheureusement je n'étais jamais là lors des entretiens avec mes parents donc je ne peux pas dire plus objectivement ce qui lui a été dit ou pas. [...] Et je lui ai dit « écoute papa c'est fini ». Voilà, c'est moi qui lui ai dit, et devant ma mère. E8

Elle voulait revoir mon frère qui n'est pas venu que j'ai contacté [...] je pense avoir fait mon devoir par rapport à mon frère mais il n'est pas venu. [...] C'est le dernier maillon manquant pour un départ tranquille si on peut dire. E16

- **Désaccord entre membres de la famille sur les décisions prises**

(Ils habitaient) en Auvergne. [...] elle est partie [...] sans vraiment de regret parce qu'elle n'a jamais été bien dans cette maison. Par contre mon beau père oui, pour lui ça a été un peu plus compliqué car il a vécu ça très difficilement [...] je pense qu'il a quand même des regrets que ça ne se soit pas passé chez eux. E13

[...] puis s'est posé le problème de qu'est-ce qu'on fait ? Et ça, ça a été très douloureux au niveau de la famille parce que j'ai un frère et deux sœurs, et ma mère. [...] ça créait des tensions très fortes car elle (une des sœurs) trouvait qu'on s'acharnait, donc ça a été un peu une fracture entre les frères et sœurs à ce sujet là. [...] je me remettait en question. Et avec le médecin de là-bas, on avait la même vision, elle a fait appel au médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital et on aboutissait aux mêmes conclusions. [...] Mais bon, on n'a jamais pu convaincre ma sœur et ça a été assez... douloureux [...]. Donc ça a créé un peu une déchirure, déchirure qui s'est prolongée jusqu'à l'enterrement [...]. J'ai trouvé dommage qu'on ne se sert pas les coudes. On avait tous la même douleur de voir notre père partir comme ça [...] je pense qu'au contraire, on aurait pu vivre quelque chose ensemble [...]. E15

[...] (ma mère) a décidé qu'on stoppe tout traitement. [...] ça a été plus difficile pour ma sœur. Elle était polytransfusée et là s'est posée la question de savoir s'il fallait l'hospitaliser pour la transfuser, les troubles ioniques que tout cela allait engendrer... donc on s'est demandé si on arrêta tout ou pas. Le deuxième jour par exemple, la question de ma sœur a été « mais tu fais rien pour son diabète, tu ne lui contrôles pas ? Il faudrait lui faire un bilan quand même ! », on avait stoppé l'insuline depuis deux jours. « Et bien il faut savoir ce qu'on veut maintenant J., on avait dit qu'on stoppait tout, donc là on va contre la décision de maman ». E16

[...] quand elle a décidé qu'elle voulait la récupérer et que ça me posait problème par rapport à son handicap mais je n'avais pas mon mot à dire [...]. E16

- **Surprotection des aidants entre eux**

Ma fille a été très choquée parce qu'on a fait l'erreur de vouloir trop la protéger [...] et on ne l'a pas informée de ce qu'il se passait. [...] donc elle a mis énormément de temps à s'en remettre. E4

- **Actes des aidants ne sont pas toujours bienfaisants (vis-à-vis des autres aidants ou du patient)**

[...] ils me disent « t'es forte » « mais vous me faites rire, je ne suis pas plus forte qu'une autre ». On croit qu'on est fort comme ça, on est fort au moment où il faut accompagner, parce qu'on ne pense pas à soi, on est complètement tourné vers l'autre, on fait tout ce qu'il faut pour... Mais c'est brutal, d'un seul coup on se retrouve tout seul... E10

Si ce n'était que ma mère, elle aurait préféré qu'il ne vienne pas du tout. [...] Mais lui voulait absolument venir et j'ai vu le regard de ma mère qui faisait comprendre qu'elle aurait été bien sans lui. E13

Mais sinon, à la maison... je m'entendais reprocher que je ramenaient tout à mon fils, [...] « Euh oui, mais ça me semble un peu normal non ? Il en a peut-être pour pas si longtemps à vivre, autant lui faire ce qui lui fait plaisir, ce qu'il aime... ». E9

Une fois il m'a dit de lui apporter mon ordinateur pour qu'il me le bricole. Et moi je lui dis « ben non, ça va te fatiguer » « oui mais pendant ce temps je fais autre chose que d'être malade ». E7

Ça je ne le dirai pas à mon frère que [...] que le grand-père de notre cousine s'est suicidé, à 86 ans. Mais il l'a su et m'a dit « ah, tu ne voulais pas m'en parler parce qu'il est MORT ! » « Non, c'est juste que j'ai oublié... » Et là il te connaît par cœur et il sait que tu mens... E7

- **Rapports familiaux antérieurs conflictuels**

Ça a été difficile car on avait un contact sur le plan physique très difficile. Tout ça était en lien avec nos rapports mère fille, pas avec la maladie. E3

Le seul regret que j'ai, de ne pas avoir réussi à les réconcilier. E5

Négation complète, ma mère refusait de voir mon frère à l'hôpital et mon frère ne voulait pas. [...] Mon frère a eu des relations compliquées avec toute la famille depuis qu'il est né. [...] Dans la négation absolue mon père. E7

9.2. Les soignants et le corps médical

- **Changements d'équipe soignante au cours de la prise en charge**

Son kiné ne voulait plus venir, j'ai du en trouver un autre qui ne venait vraiment pas longtemps et qui au bout de deux trois fois a lâché. E3

- **Changement de médecin traitant**

[...] quand maman commençait vraiment à être malade, [...] ma sœur [...] s'était déjà positionnée avec son oncologue pour pouvoir assurer le suivi de maman. [...] on a eu beaucoup de problèmes pour la mise en place de cette HAD de Fréjus parce qu'il fallait un protocole d'accord avec ce médecin [...]. Or celui-ci n'a pas voulu signer ce protocole d'accord. Donc au dernier moment, il a fallu trouver... [...] ils nous ont envoyé un médecin avec qui finalement on a poursuivi, un jeune médecin qui était très bien. E16

Quand mon amie m'a dit que dans l'état où ma mère était ce n'était pas normal, [...] on a changé (de médecin traitant) ce qui a été catastrophique [...] à partir du moment qu'on a su

que c'était un cancer, il a fallu trouver un médecin traitant pour le suivi de l'HAD et de la chimio, donc elle a pris plouf plouf une dame qu'elle ne connaissait ni d'Eve ni d'Adam. E8

[...] elle a débarqué sur un dossier hyper chaud, avec ma mère qui venait d'apprendre qu'elle avait un cancer, une chimio qu'il fallait tout mettre en place, mon père qui était complètement tendu et en demande et en détresse. [...] Elle n'était pas du tout ravie de devoir être le médecin référent, d'arriver sur un cas qu'elle ne connaissait pas. Quelque chose de lourd avec quelqu'un avec qui elle n'a jamais eu à faire. E8

- **Attitude de fuite des médecins**

[...] le Dr [...] pas très communicant... Il est très fuyant, quand il venait dans la chambre c'était avec trois infirmières [...] le Dr B. avait aussi beaucoup d'humanité mais à commencer par se cacher derrière un langage médical, ça c'est très net. Il y a eu d'abord le jargon médical et il fallait après décrypter le message qu'il y avait derrière. Mais d'abord le médical, c'est là où elle était peut être le plus à l'aise, on se raccroche à ça... E8

[...] moi je le disais clairement mais je n'ai jamais eu de réponse. Même au médecin traitant... mais c'est pareil, ce sont toujours de faux fuyants en fait, ils ne répondent jamais. E10

Et le docteur n'est pas venu vu qu'il avait dit de ne pas le déranger le monsieur. C'était pas la peine maintenant qu'elle était morte, alors que ce soit à 6h ou 8h c'était pareil pour lui. Donc on a appelé SOS médecin car moi, je n'appelle pas ça un médecin digne. E12

- **Informations médicales cachées aux aidants**

Quand j'ai fait le scanner, eux aussi m'ont épargnée en se disant sûrement en voyant son état, qu'elle n'en avait pas pour longtemps, que ça ne servait à rien, ça ne changerait rien de lui dire. Donc « ya rien [...] » Alors je comprends, je me mets à sa place, de taire certaines informations, que ça ne changerait rien au final à la situation et même, ça pourrait détruire la personne que tu as en face de toi mais moi ça me manquait ! Je n'ai pas trouvé ça bien. E6

Mais on a vraiment manqué de ça. [...] ne serait-ce que l'hypothèse qu'elle n'en guérirait pas, juste l'hypothèse, parce que je comprends qu'il ne faille pas inquiéter la famille ni dire à

quelqu'un qu'il n'y a aucune chance parce que je pense qu'il y a toujours une chance. [...] au niveau de la préparation psychologique, du dialogue, nous dire « voilà, là on est en soins palliatifs », ça on ne me l'a pas dit non plus. Ça, quand on est normalement constitué, on comprend, on sait à quoi ça correspond, on va essayer de l'entourer au mieux, de lui rendre un confort minimum. E8

[...] j'avais un reproche à faire au service [...], c'était un peu la rétention d'information. Je trouve que c'est un peu dommage car j'étais présente tous les jours, il vivait chez moi, et... il a passé un scanner thoracique [...] pendant trois semaines on ne savait pas ce qu'il avait exactement ni si sa tumeur après trois mois de chimio si elle avait régressé ou pas. C'est peut être pour m'éviter et lui éviter d'apprendre une mauvaise nouvelle, parce que la tumeur n'avait pas régressé du tout, au contraire. E9

- **Communication entre soignants, aidants et patient**

(L'unité de soins palliatifs) c'était la guerre, le combat [...] Parce qu'en fait, ils n'entendaient pas du tout la souffrance de ma mère, elle ne pouvait pas parler du moins... je comprends qu'ils ne la comprenaient pas à cause de son AVC et de sa langue qui avait triplé de volume. Mais moi je la comprenais. E6

[...] je suis allée aux devants du Dr B. et je lui ai dit que désormais, s'il y avait quelque chose à dire, c'est à moi qu'il fallait le dire [...] et je me chargerai de le dire à mon père [...] parce que [...] je dois préparer mon père. E8

Je n'osais pas lui dire ou lui demander certaines choses parce que je me disais que si je lui demande, elle va savoir que c'est fini, qu'elle n'en a plus pour longtemps. E12

Une fois, [...] le médecin est sorti en me tapant sur l'épaule et en me disant « tout est guéri de ce côté-là ». Voilà, tout était guéri... de ce côté-là. Mais malheureusement, il y avait les métastases qui s'étaient logées ailleurs et ça... Maman était venue juste pour ça, elle n'était pas venue pour tout le reste quoi. E12

Ça je ne le dirai pas à mon frère que [...] le grand père de notre cousine s'est suicidé, à 86 ans. Mais il l'a su et m'a dit « ah, tu ne voulais pas m'en parler parce qu'il est MORT ! ». « Non, c'est juste que j'ai oublié... ». Et là il te connaît par cœur et il sait que tu mens... E7

- **Médecin responsable (institution) non accessible**

[...] Le médecin je ne l'ai pas vu, en tout et pour tout en 15 jours, je l'ai vu 2 fois par ma demande à moi. Après ça m'a manqué parce que j'avais plutôt envie de voir un médecin qu'une infirmière parce que je voulais connaître certaines choses qu'une infirmière ne voulait pas me révéler et prenait pas les décisions. E6

Et tous les médecins en fait tu ne les vois pas, ce sont des fantômes. Non... quoique oui oui, ils sont dans leur bureau. E7

- **Manque de disponibilité des soignants en institution**

[...] quand on sonne à l'hôpital dans le service oncologie, on peut attendre une demi heure, trois quart d'heure avant que quelqu'un vienne [...]. E9

- **Interlocuteurs multiples**

Après, trois personnalités de médecin différentes aussi, et ça, ça a été un problème aussi d'avoir à faire à trois médecins différents. E8

- **Appel d'urgence quand médecin traitant non joignable (SOS médecin, 15...)**

J'ai du appeler SOS médecin car je n'arrivais pas à la joindre (le médecin traitant). Bon et ça, ils ne connaissaient pas le dossier, ils lui ont donné un tas de cachets, qu'elle n'arrivait pas à avaler [...] E3

Ils (les pompiers) m'ont demandé si je voulais qu'on la réanime. Donc je leur ai dit de ne pas s'acharner, de la laisser car elle voulait partir, c'était la fin. [...] mais manuellement ils ont essayé donc c'était un peu dur. Je voulais qu'ils la laissent tranquille. Mais je les regardais essayer de la réanimer. Et j'attendais que le médecin arrive et c'était interminable. E3

- **Retard dans la prise en charge ou le diagnostic**

Le médecin traitant lui, elle l'a consulté à plusieurs reprises mais il n'a pas vraiment réalisé la gravité des choses. [...] Son médecin traitant a pensé que c'était psychologique parce qu'elle allait être à la retraite au mois de juin. [...] Si on refait l'historique, il y a eu un gros raté au niveau du dépistage et du suivi. E8

- **Absence d'anticipation des étapes de la fin de vie**

Le travail d'anticipation n'a pas été fait, l'anticipation sur les étapes, le fait qu'à un moment donné elle ne pourrait plus parler, voilà toutes ces choses là, on les a découvertes. E8

[...] quand tu sais pertinemment que ça va se faire un jour ou l'autre, et que tu te dis « quand ? A quel moment ? Comment ça va se passer ? ». Tu ne le sais pas, tu n'es pas préparé à tout ça et ça c'est très dur, très dur. E12

9.3. Les soins

- **Soins de toilette par la famille et pudeur du proche malade**

On s'est occupé de sa toilette, mon père était très pudique donc on gérait ça et les infirmières venaient juste pour les pansements. E1

Elle ne voulait pas d'infirmier pour la toilette. Ça a été tard donc elle m'a mise à contribution et moi ça passait très mal, on avait des rapports difficiles. [...] je vivais très mal l'histoire de la toilette. E3

[...] on le pratique mais c'est pas évident, de changer le pot, d'asseoir quelqu'un sur une chaise, de le laisser faire ce qu'il a à faire et de nettoyer. Mais il faut. C'est pas si facile que ça. E1

[...] je la soignais, dans les parties les plus intimes, on n'a pas l'habitude de tripoter sa maman comme ça. E2

[...] on n'attendait pas les infirmières pour la changer. C'était moi qui le faisais toute la journée, toute seule, avec l'aide de mon père pour la tourner d'un côté et de l'autre. [...] C'est ma mère qui était gênée, parce qu'elle était très pudique. E12

Je ne voulais pas avoir un rôle de soignant mais j'ai été quand même soignant parce que c'était elle... donc je l'ai changée, douchée... même si parfois ça m'a un peu gêné parce que j'ai vu ma maman nue [...]. E16

- **Aide à la toilette mal acceptée par le malade**

Ma belle mère n'était pas coquette et son hygiène de base... bon, elle était très rustique. Et c'est pourquoi l'aide à la toilette a été très difficile. E14

[...] maman refusait de l'aide à un moment donné. Donc elle m'a un peu compliqué la tâche. Puis finalement, l'état se dégradant, elle a bien été obligée d'accepter des gens qui l'aident. E3

Il refusait que les aides soignantes lui fassent la toilette. Il avait honte. E4

- **Participation des aidants à certains soins avec les soignants**

[...] vous êtes là et un moment, vous dites je m'en vais mais on vous appelle pour venir aider. L'infirmière qui est là seule, a besoin d'aide. Elle ne peut pas appeler une autre infirmière. Ça on le supporte ou on ne le supporte pas. [...] c'est dur pour les gens qui accompagnent de faire quelque chose à laquelle on n'est pas habitué et surtout sur quelqu'un de la famille. E1

[...] j'ai essayé de tout faire, de faire les gestes vu que j'étais toute seule mais bon, ça c'est un peu de ma faute, j'aurais pu demander à quelqu'un pour venir m'aider. E10

- **Limite des compétences des aidants en termes de soins**

Il y a un moment où on ne sait plus. C'était des professionnels, moi je n'étais pas professionnelle. [...] c'était facile tant qu'elle participait. E2

De temps en temps elle tombait. Mais là pour la relever c'était pas facile. E2

Le problème physique s'est posé. C'est-à-dire qu'il fallait la soulever et moi je n'y arrivais plus. [...] il fallait tout le temps la soulever, elle ne tenait plus debout, c'était un problème pour la déshabiller, pour la mettre sur les toilettes. E3

C'est dur quand même, je le tournais toutes les 2h, même la nuit il m'appelait « M., j'ai mal » allez, je changeais de côté. E4

Mon père s'était raccroché... il s'est vu la charge de soigner ma mère, d'être son garde malade mais c'était trop parce que ma mère était dans un état... on ne voyait pas quoi faire... c'était très dur, très dur pour lui. E8

Et heureusement que mon mari entre temps était rentré du travail et qu'il avait entendu ma mère gémir, il l'avait relevée, et moi je ne pouvais pas la relever, c'était devenue un poids mort. Jamais je ne serais arrivée à la relever et ça, ça me faisait très peur. E11

- **Erreurs dans la prescription ou l'administration des médicaments**

[...] il y a eu bien des petits problèmes au niveau des médicaments hein, c'est bien pour ça que ma fille s'était fâchée, parce qu'il y a eu des oublis dans les prescriptions. E9

9.4. Les souffrances du patient

- **Souffrance morale du patient, de voir sa perte d'autonomie, sa fragilité**

De se rendre compte, de se voir diminuer et de se dire... de voir quelqu'un qui était plein de vie, qui arrivait à se débrouiller et à faire ses affaires et de le voir dans un lit à vous regarder... E1

De la femme forte qu'elle était, elle était devenue dépendante. E2

Ça me désolait car j'essayais de la bouger un petit peu et j'avais ce refus de sa part. [...] elle se rendait compte de ce qui se dégradait. E3

Elle ne comprenait pas pourquoi il lui arrivait ça, elle trouvait que c'était une injustice, pourquoi elle. Elle n'était pas dans l'acceptation. E3

Ce qui était difficile c'était de voir la dégradation, de voir un homme qui était si brillant, si sportif, réduit à un état « de légume ». [...] C'est dur de voir... j'imaginai tout ce qui pouvait lui passer par la tête. E4

Un jour elle a carrément voulu s'étrangler maman parce qu'elle souffrait trop, elle était consciente de ça [...] donc elle a mis la tête entre les barreaux du lit. E6

Quand vous voyez la personne que vous aimez se dégrader comme ça, c'est terrible. [...] C'est affreux à vivre mais malheureusement... E10

Tout d'un coup, t'es dépossédé de ta vie, tu n'as plus le droit de sortir parce y'a les microbes, t'as pas le droit de faire ça parce que t'es fatigué... E7

[...] il était très triste et il se rendait compte, très triste d'avoir fait cette crise devant ses enfants aussi peut être. [...] Moralement, c'est vrai que c'était épouvantable de voir quelqu'un de 50 ans qui souffre comme ça. Il ne se faisait pas d'illusion. E9

[...] il avait arraché son pick line, [...] il essayait aussi d'arracher la sonde urinaire... [...] Et il se réveillait dès qu'il était sur la table pour faire les rayons. Peut être parce qu'il était tellement maigre, qu'il souffrait du dos ou... ou bien il ne voulait pas qu'on continue, c'est pour ça qu'il avait peut être arraché le pick line, c'est peut être pour ça. Et je ne l'ai pas compris. [...] Mais, là maintenant en vous parlant, je me dis que c'était certainement ça, il ne voulait pas que... parce que le pick line il le supportait depuis fin juin, il savait qu'il ne fallait pas y toucher, jamais il ne l'avait fait. E9

Elle est sortie le dimanche en permission... elle m'a suppliée de ne pas la ramener à l'hôpital, elle m'a demandé d'appeler le Dr K. pour ne pas y retourner, elle ne voulait pas, elle voulait rester à la maison... ça a juste était pour moi une journée insurmontable. [...] Elle était tout le temps en train de nous dire « j'ai peur, j'ai peur d'être seule ». [...] Elle avait peur de partir et d'être seule [...]. E11

[...] à la fin elle avait des amis très très proches qu'elle ne voulait plus voir. Même ma tante [...]. Je pense qu'elle ne voulait pas qu'on la voit se dégrader. E16

- **Prise en charge psychologique trop tardive**

Et elle a été traitée trop tardivement pour la dépression. E3

[...] est-ce qu'il y avait besoin qu'il soit en soins palliatifs pour le soulager moralement, ça aurait pu être fait un peu plus tôt. [...] il n'y a pas de psychologue dans le service ? E9

- **Souffrance physique du patient**

Elle avait des mucites tellement fortes après la radiothérapie que c'était l'enfer pour elle parce qu'elle ne pouvait plus se nourrir, même pour parler... elle avait la langue qui gonflait et qui lui brûlait 24h/24, [...] Pendant un an et demi, la bouche lui brûlait, c'était juste invivable. E6

[...] La mort était acceptée depuis longtemps. [...] Ce n'était pas du tout ça qui nous angoissait mais comment atténuer ses souffrances. E6

Cette cochonnerie de muguet [...] Ça c'était pas facile car c'était une marque extérieure de sa souffrance, c'était difficile. [...] Je ne supportais pas de la voir souffrir. Je voulais qu'elle soit en paix, qu'elle soit calme [...]. E8

Je me disais pourvu qu'elle puisse partir le plus dignement possible, sans souffrir, parce que je ne supporte pas de voir quelqu'un souffrir que ce soit physiquement ou moralement. E5

C'est dur de voir souffrir comme ça. Ça c'est, paradoxalement c'est peut être ce qui m'aide maintenant parce que je l'ai tellement vu souffrir [...]. E9

[...] je n'en pouvais plus de la voir souffrir comme ça, c'était devenu trop difficile à gérer les derniers jours. [...] ma mère criait « j'ai mal, j'ai mal » [...] moi je la regardais souffrir comme ça donc je n'ai juste pas pu supporter donc je fondais en larmes dans le couloir, j'étais dans tous mes états parce que je ne pouvais pas supporter que ma mère souffre comme ça. E11

J'ai vu ma mère souffrir... comme elle a souffert ses deux derniers jours, c'est horrible. Tu ne pouvais plus la toucher... E12

9.5.L'altération de l'état général du patient

- **Altération brutale de l'état général et refus de vivre**

[...] maman avait commencé à refuser de manger, à ne plus vouloir regarder, à vouloir dormir... ne plus vouloir ouvrir les yeux, ne plus rien vouloir. Ne plus vouloir tout simplement. E2

[...] en une semaine... l'état de ma mère... elle ne voulait plus s'alimenter, elle refusait de boire [...]. E5

Elle n'avait plus de force, elle ne pouvait même plus aller se poser sur un fauteuil. E8

Puis après, elle s'est dégradée, elle n'y arrivait plus, elle ne se nourrissait plus, elle ne se levait plus... elle avait mal de partout. E11

[...] elle ne mangeait plus, elle ne voulait plus rien, elle refusait ses médicaments, rien à faire. E12

Vous voyez un pauvre être dans un lit. Mais ça c'est forcément douloureux. E15

[...] là ça a été difficile. Elle ne s'est plus levée car elle était très faible mais elle était encore très lucide. [...] Trois-quatre jours comme ça, sans hydratation, sans nutrition, elle s'était creusée et... pour moi ça devenait insupportable. La dégradation physique de maman n'était pas agréable. E16

[...] Je voulais être au clair avec ça « maman, est-ce que tu veux en fait partir, arrêter de vivre maintenant ? » elle me dit « oui ». E6

Et sur la fin, elle a quand même dit qu'elle voulait mourir, entre septembre et octobre quand ça a été vraiment difficile [...]. E3

- **Altération de l'état général liée aux traitements**

[...] et cette dernière chimio qu'il n'aurait pas du faire, qui l'a laissé... qu'il ne pouvait plus se lever alors qu'avant il pouvait encore. E10

Je pense qu'on n'a pas gagné du temps, je pense même que ça a précipité les choses la deuxième chimio. E8

Donc il lui a fait une chimio [...] de confort. Ça a été catastrophique, catastrophique. Il a eu des effets secondaires qu'il n'avait jamais eus, jamais. [...] ma fille [...] a appelé et elle a été très dure mais elle a dit « il faut arrêter, il n'en peut plus, c'est inhumain de continuer à le soigner comme ça, il est à bout de force ». E9

- **Ne plus reconnaître le patient, perte des rapports antérieurs**

[...] il y a des moments où c'était plus ma mère, c'était un malade, c'était quelqu'un, un bébé dont je m'occupais, qui n'avait pas d'identité véritable. J'avais perdu un peu la hiérarchie de la famille. [...] elle m'appelait maman. Et ça, au début ça a été terrible. E2

Je ne la reconnaissais plus, je me disais « c'est plus elle, pourvu qu'elle parte ». E3

Je ne reconnaissais plus ma mère. J'avais l'impression qu'elle avait perdu énormément de kilos. E5

[...] Quand un parent est malade, les rôles sont inversés quand même, de toutes manières. Ça faisait longtemps que j'étais la maman de ma maman. [...] Ce n'est pas dans la nature des choses. [...] ça chamboule. E6

La fin de vie de mon père a été douloureuse, c'est évident car voir son père se dégrader à la fin... à la fin c'est plus votre père. E15

Le plus difficile, ça a été [...] les deux-trois derniers jours avant qu'elle ne meurt parce que physiquement elle se dégradait. Donc vous gardez l'image d'une maman... [...] ce côté de changement de facies [...] m'a perturbé [...]. E16

- **Refus alimentaire**

[...] j'ai vu le docteur et je lui ai dit « mais il va mourir de faim, il ne va pas mourir de leucémie mais de faim. Vous ne pouvez pas l'hospitaliser de force ? » et il m'a dit non « on ne peut obliger quelqu'un à être hospitalisé s'il ne veut pas ». « Mais il va mourir de faim !! Il faut deux signatures pour interner un mec et là on va le laisser mourir parce qu'il ne peut pas manger, vous ne faites rien ? » Et lui me disait « mais je vais bien et je veux rentrer chez moi » « mais tu t'es vu ? » « mais t'es pas dans ma tête ». E7

[...] lui était désespéré qu'elle ne mange pas... Cette nourriture c'était un calvaire. E8

Cette semaine a été très très très difficile parce qu'elle ne déglutissait plus du tout donc il n'y avait plus de plateau, plus rien. E11

[...] quoi qu'on en dise, les gens font des rapprochements avec la maigreur, en disant « il faut manger... » alors qu'elle n'a plus envie de manger. Sur l'alimentation c'est pareil, il a fallu que je la fasse manger à un moment pour la maintenir en vie. Et puis, petit à petit, je me suis rendu compte que c'était pareil, [...] qu'elle mange ce qu'elle peut, quand elle peut et quand elle veut, parce qu'après c'était pas moi qui étais malade derrière. E16

9.6. Les personnes âgées

- **Solitude des personnes âgées au domicile et conflit dans la décision du lieu de fin de vie**

Elle ne voulait pas aller en maison de retraite, et la convalescence c'est comme la maison de retraite pour elle ; elle disait que c'était pour les vieux. [...] Elle voulait rester chez elle, mais le problème, c'est que quand elle restait chez elle, [...] elle restait toute seule au milieu de la pièce dans son fauteuil, sans même avoir mis la télé, elle restait là, prostrée, toute seule. Et donc ça, ça me gênait. E5

- **Difficulté de s'occuper de personnes âgées en fin de vie**

[...] C'est agréable... et moins fatigant intellectuellement de s'occuper d'enfants (en général) que de personnes âgées en fin de vie. Vous savez, les personnes âgées arrivées un certain âge sont très égoïstes. E14

- **Tutelle**

[...] on galérait à avoir quelque chose avec son tuteur comme le téléalarme... [...]. Si je n'avais pas le risque de partir en Outre-mer à tout moment, j'aurais pris sa tutelle. J'ai l'impression avec cette tutelle, d'avoir eu affaire à un administratif pour gérer ses comptes et qui venait... on a du le voir une ou deux fois en trois ans. E5

9.7. Les troubles neurologiques

- **Troubles de la conscience, états délirants, agitation**

[...] tous les jours vous mourrez avec elle. E14

Ce n'était plus mon frère quand il délirait, c'était toujours lui avec ses intonations etc., mais c'était quelqu'un de tellement délirant que c'était mon frère sans l'être, parce que tu n'as plus de conversation intelligible avec. Et je préférais qu'il soit à côté de moi, à moitié endormi en me disant qu'il n'était pas de très bonne compagnie, que ça. E7

J'aurais fait n'importe quoi pour qu'elle ne s'agite plus. [...] c'était difficile pour nous, de savoir quand elle était consciente et quand elle ne l'était pas, de l'entendre dire des choses dépourvues de sens. E8

[...] elle voulait s'arracher le cathéter, la perfusion, elle voulait s'enlever la blouse, elle me demandait de l'amener à Nice, [...]. Donc je pense qu'au niveau de la tête ça n'allait vraiment plus, [...] elle ne savait plus ce qu'elle voulait, elle était très agitée [...]. E11

Il y a des jours où il parlait et des jours où il ne parlait pas. [...] il ne se souvenait pas de mon prénom [...]. E15

[...] elle délirait par moments et nous, ça faisait le 4^e jour et ça commençait à être insupportable. E16

- **Décision à prendre chez un patient inconscient**

Là j'avoue que j'ai bien bien hésité parce qu'on savait qu'il nous entendait donc on lui parlait et on avait l'impression qu'il nous comprenait même s'il ne répondait pas. On le caressait... donc c'était dur comme décision à prendre. [...] « tu sais maman, si c'est pour

souffrir, tu sais que ce n'est pas ce qu'il aurait voulu, tu sais bien... » « Non, je sais ». [...] (trois mois plus tôt) il était en pleurs en téléphonant à sa compagne... [...] en lui disant « [...] je ne veux pas mourir à l'hôpital... ». J'aurais du me souvenir de ça, j'aurais du me rappeler de ça. E9

- **Crise d'épilepsie**

[...] il a malheureusement fait une première crise d'épilepsie début décembre... en présence de ses enfants. [...] qui a été moins violente que la seconde... mais ça a été quand même dur, [...]. Après il est revenu et ses larmes lui coulaient le long des joues... c'était affreux, affreux. Et à partir de là, il a beaucoup changé. [...] Mais le pire restait à venir parce que malheureusement le 20 décembre, ça a été épouvantable. Il a refait cette nouvelle crise d'épilepsie, l'horreur, l'HORREUR. E9

Enfin, elle a fait deux crises d'épilepsie à la maison de retraite dont une où on était là, heureusement, un mois avant sa mort. [...] Tout d'un coup j'entends tomber... E14

9.8. La communication et le comportement du patient en fin de vie

- **Communication difficile avec le patient**

Elle s'est refermée dans sa maison et donc il y avait très peu de gens qui pouvaient la voir. E3

[...] C'est difficile, les personnes âgées ne parlent pas de la mort et ma belle-mère ne parlait jamais de la mort. E14

Donc tant qu'elle communiquait, ça allait mais quand elle n'a plus pu, c'était difficile et bizarrement elle ne parlait qu'aux médecins. E8

[...] j'ai eu l'impression qu'elle me repoussait, [...] j'essayais de lui donner à boire, de lui humecter le front, et elle me repoussait. Et ça m'a fait mal. E8

[...] la communication était très difficile, et il ne parlait plus, pratiquement plus. [...] mais il était conscient, je l'embrassais, il savait que c'était moi, [...]. Il me souriait mais il ne me parlait plus. Et un soir, je lui ai dit au revoir, je me suis tournée pour mettre mon blouson, je

me suis retournée vers lui et il avait les yeux grand ouverts, il me fixait avec un regard malheureux... il me suppliait. E9

[...] je n'ai pas eu trop de dialogue avec ma mère les derniers temps... j'aurais aimé mais ma mère était une femme qui était très fermée... E12

Mais moi aussi j'avais besoin de discuter avec le Dr S. des fois de tout ça. Donc après qu'elle ait dit à maman, on sortait avec le Dr et je lui demandais ce qu'il en était, [...] Et elle a pensé qu'on lui cachait des choses. [...] Je lui avais promis et ça je pense avoir tenu ma promesse, je lui disais toujours ce que je savais, j'y mettais un petit peu les formes car j'avais compris qu'il y avait des choses qu'elle ne pouvait pas accepter ou du moins, pas tout de suite. Un jour, elle a dit à ma sœur « ça ne sert à rien de discuter avec ton frère parce que de toute façon, il ne dit pas la vérité ». Ça je l'ai très mal vécu. E16

- **Crise de la fin de vie (Ambiguïté des comportements en fin de vie)**

« J'espère que je pourrai remarcher ». Elle espérait ça. Et à la fois, elle refusait des solutions. E3

Il y a des membres de la famille qui voulaient la voir. Elle ne voulait pas les voir. Et puis quand ils sont venus [...] elle s'est mise à parler, à sourire... [...] Il y avait beaucoup de contradictions car elle s'étonnait qu'on ne vienne pas la voir et puis elle refusait. E3

[...] Elle a changé plein de fois d'avis, [...] elle voulait que j'appelle sa sœur qu'elle n'avait pas vue depuis 20 ans ; et finalement elle m'a dit « oh ben non, ça ne changerait plus rien de toutes manières, c'est juste des émotions trop fortes à revivre finalement, c'est peut être inutile... ». E6

[...] elle te dit « je veux ça », tu vas lui cuisiner, tu lui mettais la cuillère à la bouche et elle te disait « beurk, j'en veux pas ! ». Alors tu repartais préparer autre chose, mon père allait refaire les commissions [...]. E12

- **Trouver sa place auprès du malade en fin de vie**

Je lui ai demandé (au Dr B.) si c'était bien que je reste là parce que si sa volonté c'est de me protéger et que je ne la vois pas, je suis en train de trahir sa volonté quelque part, [...] je m'impose. Et peut être qu'elle n'a pas envie. E8

[...] j'étais dans la situation où je me demandais ce qu'il fallait et ce qu'il ne fallait pas que je fasse. [...] Il y avait le problème de trouver ma place, savoir ne pas me mêler à la décision parfois, après tout, il y avait des médecins pour ça. E16

- **Refus de mourir et déni du patient**

Parce que mon frère a joué le jeu, une semaine avant sa mort il a monté quatre étages tout seul. 40 kg. Parce qu'il voulait rentrer chez lui. Et là tu réalises qu'il ne veut vraiment pas mourir. [...] Et je me souviens de son regard, ça voulait dire « je ne veux pas mourir » en gros. E7

Il (le docteur) a essayé de lui faire comprendre que, malheureusement, ça ne servait trop à rien de lui [...] administrer des médicaments et des traitements aussi lourds sachant que derrière, malheureusement il n'y aurait pas d'effet. Donc ce jour j'étais là et [...] elle a dit textuellement : « moi je veux me battre et je veux guérir ». Donc... derrière, je ne me voyais sûrement pas lui dire... ce n'était pas possible. E11

[...] quand elle me posait des questions et que je lui répondais, je pense qu'elle comprenait et puis finalement, je revenais deux jours après et elle me reposait la même question. [...] Je pense que c'est elle qui a entendu... et elle en gardait ce qu'elle a voulu. E16

9.9. Les derniers instants de vie

- **Souhait de la mort du proche en fin de vie**

Vous voulez l'accompagner jusqu'au bout, vous savez que l'heure va être là et que vous ne pourrez plus lui parler après. Et après vous l'attendez avec impatience cette heure. Vous vous dites il faut qu'elle arrive, il faut qu'elle vienne. [...] c'est dur ce que je vais vous dire mais... vous souhaitez la mort de la personne parce qu'elle est au bout, elle ne peut plus rien faire, elle souffre, moralement et physiquement [...]. E1

[...] Comment abréger ses souffrances ? Si ce n'est que j'avais des gouttes de morphine, et je me disais « je vais lui faire boire toute la morphine ? Ou je lui mets l'oreiller sur la tête ? Je m'étais déjà dit qu'on ne peut, on ne peut pas tuer sa mère, c'est pas possible même si on l'aime, c'est par amour. Déjà j'avais souffert de cette idée, d'avoir eu ne serait-ce que l'idée qui m'est passée par l'esprit. Pourtant c'était elle qui me l'avait demandé. E6

Et puis elle (l'infirmière) m'a culpabilisée, elle m'a dit « mais enfin, quelle est la fille qui voudrait la mort de sa mère ? ». Mais vraiment... et là ça m'a anéantie parce que j'étais en train de lui dire moi que je l'ai amenée chez eux parce que... parce que deux jours avant, je me disais mais comment, comment abréger ses souffrances ? E6

[...] elle m'a rejointe et m'a dit « [...] surtout qu'on s'acharne pas, t'es d'accord ? ». « Ben oui, je préfère le voir mort quoi ». Enfin, c'est horrible mais... qu'il meurt vite. C'est égoïste. E7

Cette maladie, l'état dans lequel on arrive est tel, qu'on préfère la mort. E8

[...] elle avait le râle [...]. D'entendre ce bruit... de 20h à 4h10 du matin [...] au même moment on s'est regardé et on s'est dit qu'on lui mettrait bien le coussin sur la tête pour ne plus l'entendre. E12

[...] surtout les deux dernières années, il m'arrivait de souhaiter sa mort, pour lui, je me disais mais vivement que ça s'arrête. E15

- **Derniers jours de vie : longueur, échéance proche**

Mais elle voulait que ça cesse. C'est sûr que 15 jours ça ne paraît pas énorme vu de l'extérieur mais 15 jours pour elle et moi, c'était les plus longues de toute sa vie je pense. C'était horrible. Moi je restais 7h à côté d'elle, à lui parler, par jour. Toute la journée... ça me semblait court... et hyper long. En me disant que y'a rien qui change, y'a rien qui avance. E6

J'ai vu des morts mais pas quelqu'un mourir et ça c'est dur d'assister à la mort de quelqu'un, en plus que tu as programmée. E12

- **Rapidité de l'évolution de la maladie, temps précieux**

Un an avant, on était sur un bateau en Corse [...]. C'était juste un an avant sa mort. Ça a été rapide. E10

[...] c'est allé très vite aussi et ça je pense que tout le monde a été surpris de la vitesse à laquelle c'est allé après. E8

Mais quand j'ai su que c'était la fin, je ne voulais pas perdre de temps. Du moins, quand on me mettait dehors pour les soins ou la toilette, les derniers jours... ça m'a été très pénible parce que je n'aurais pas voulu le quitter. Il me semblait que c'était du temps perdu. E9

Mais quand on m'a dit que ça allait aller vite, je ne savais pas que ça irait vite aujourd'hui. Pour moi c'était vite dans le weekend mais pas le jour même [...]. E11

- **Incertitude sur le temps restant à vivre sur la fin**

On s'est dit qu'on allait la garder jusqu'au bout mais personne ne savait nous dire si c'était la fin ou pas. E3

- **Comprendre et accepter que ce soient les derniers instants de vie du malade**

Là j'avoue que j'ai bien bien hésité parce qu'on savait qu'il nous entendait donc on lui parlait et on avait l'impression qu'il nous comprenait même s'il ne répondait pas. On le caressait... donc c'était dur comme décision à prendre. [...] Donc je suis allée voir le Dr C., je lui ai dit « bon, faites ce qu'il faut pour qu'il ne souffre pas ». E9

Au bout de quelques heures, [...] elle s'est enfin endormie. Je savais que si elle s'endormait, elle ne se réveillerait plus, ça je le savais. C'était difficile [...]. E11

[...] c'était de me dire que malheureusement je faisais tout ça et que... elle ne s'en sortirait pas, que c'était fini. Ça c'est le plus dur à vivre. E12

Ça a été difficile d'admettre qu'elle ne partirait jamais de cette chambre. E8

[...] la dernière semaine, [...] je me suis laissée convaincre que peut être ça allait durer plus longtemps. Peut être pour 6 mois, qu'elle allait faire ses 6 séances de chimio, et qu'après elle irait peut être mieux et qu'après ça reviendrait. Je me suis laissée convaincre de ça bizarrement alors que c'est exactement l'inverse qui s'est passé. Du coup j'avais de nouveau un décalage. E8

9.10. La présence et la disponibilité de l'aidant

- **Contrainte de la présence permanente auprès de la personne malade**

[...] contrainte forcée d'être là, toujours là, de ne rien pouvoir faire... E2

[...] il fallait que je m'arrête (de travailler). Donc je n'ai plus de métier maintenant. [...] Et ce sacrifice que j'ai fait, je ne sais pas si elle en avait conscience. E3

Je ne pouvais pas m'absenter. E10

[...] quand il était là en HAD, je ne sortais plus, je n'osais pas le laisser tout seul. Je ne faisais plus rien. E9

Je me suis absentée, allez quoi une demi heure pour aller voir la psychologue et quand je suis revenue dans la chambre, elle tapait avec la sonnette sur le lit, elle m'appelait en fait. Elle ne parlait quasi plus, plus de son, plus rien. Mais elle a quand même réussi à me dire « quand tu viens me voir moi, c'est pour être ici avec moi et pas pour aller voir les autres ». E11

[...] moi je passais mes journées là-bas, je descendais à 9h jusqu'à ce que ma mère commence à faire sa sieste. Je revenais faire ce que j'avais à faire ici et je repartais vers 15h30-16h et puis je restais jusqu'au soir, 21h30-22h, après que les infirmières soient passées. Tous les jours pendant deux mois j'ai fait ça. E12

- **Retentissement de cette présence sur la vie de l'aidant (gestion sa vie de famille, culpabilité...)**

J'aurai voulu être plus disponible... mais c'est la vie, on ne peut pas, on fait ce qu'on peut. E5

[...] j'avais coupé avec mes parents, j'avais ma vie familiale bien sûr. Ce qui est dur, c'est de revenir à la maison et de laisser tomber sa famille, bon on la laisse pas tomber mais on n'est plus avec eux. E1

Mais je ne suis pas sûre que le fait d'arrêter de bosser, ça aide pas à être plus alerte, à apporter plus au malade parce que si t'es en vase clos avec le malade, tu ne lui apportes plus rien, tu as tellement d'empathie, que toi-même tu ne respirez plus assez pour apporter un truc positif. [...] Mais je me suis dit que si j'arrêtais de bosser, j'allais devenir folle : je vis que sa maladie à lui, j'arrête de vivre moi [...]. E7

[...] c'est vrai aussi qu'il y a le travail, ma femme (...) on a notre vie aussi. On y allait toutes les 3-4 semaines. [...] j'aurais pu en faire plus, j'aurais pu être plus proche de mon père. [...] dans la vie on regrette toujours ce qu'on n'a pas fait. Ça ne veut pas dire qu'on aurait pu le faire. E15

- **Refus de certaines aides du fait de cette indisponibilité**

[...] les psychologues [...] non, je n'avais pas envie, [...]. Là, je me consacrais entièrement à mon fils, je ne pensais plus qu'à lui. E9

Je n'avais pas voulu la voir (la psychologue) avant car il y avait les soins [...]. E10

9.11. L'isolement de l'aidant

- **Isolement des aidants et prise de décision seuls**

C'est sur le plan humain qu'on n'a pas été épargné mon frère et moi parce qu'on n'avait pas de famille. On n'avait que notre mère. E3

On se sent seul de toutes manières dans ces moments là. Et on a envie d'être seul, on n'est pas de bonne compagnie. Donc même inconsciemment, on refuse de voir les gens. C'est difficile de voir quelqu'un qui n'a pas envie de voir les autres. Je me suis complètement isolée pendant un an et demi pour avoir la force [...] E6

De décider à sa place c'était lourd, car étant seule, je n'avais pas de conseil qui pouvait faire la balance [...] ... parce qu'on me disait toujours « non, c'est à toi de prendre la décision » et

quand c'est le choix d'une vie ou même d'un traitement, j'y réfléchissais jour et nuit. J'ai perdu le sommeil pendant un long moment. E6

C'est vrai que j'étais seule, on a trois enfants mais ils sont loin, ils ont leur travail aussi. [...] D'ailleurs je suis allée voir le médecin qui le suivait, on ne s'était pas vu depuis. Et il m'a dit « c'est vrai qu'on s'est beaucoup occupé de votre mari et on ne s'est pas occupé de vous ». E10

[...] mon père était seul avec elle à la maison [...] il disputait tout le monde, il stressait, il se sentait acculé, paniqué, au bout, plus rien à faire. Et il disait « ne la laissez pas comme ça, ne la laissez pas comme ça ». Il y avait une grosse détresse. E8

[...] il n'y avait pas la transparence. Si elle y était, on aurait pu tabler sur un accompagnement réel, si ce n'est pas transparent entre les personnes, s'il y a du déni, si on n'est pas sur le même plan, on ne peut pas aider vraiment. Accompagner, ça commence par de l'information et puis une présence humaine, plus... des choses simples. E8

[...] il y a eu des moments difficiles... à Noël, on était que tous les deux et ça, ça a été très très dur. [...] j'aurai souhaité être mieux épaulée, ça c'est sûr mais je l'ai été beaucoup par téléphone. E9

Mais en gros, je suis toute seule, j'ai porté ça seule. E11

[...] elle souffrait tellement [...]. On a fait venir le médecin le soir à 20h et là il a dit « pfff, c'est fini, elle va bientôt finir ; alors bon, si vous voulez abréger ses souffrances, il va falloir mettre un patch de morphine supplémentaire. [...] moi je ne le ferai pas ». Alors il a demandé à mon père qui a dit non ; à mon oncle qui a dit non. Et là, il s'est retourné vers moi et moi j'ai dit oui, je n'ai pas hésité une seule seconde. J'ai dit que s'il fallait le faire, je le ferai, je prenais mes responsabilités. [...] laisser ça à un membre de la famille c'est quand même dur. E12

[...] c'est quasi impossible de demander à un conjoint « est-ce que vous voulez qu'on arrête tout ? ». Que peut répondre un conjoint ? C'est extrêmement difficile. [...] c'est horrible de lui demander ça. E15

- **Souffrance de l'aidant : prise sur soi même**

Je n'ai jamais pleuré devant lui. J'ai toujours fait en sorte qu'il me voit coiffée, qu'il me voit bien. Dans le meilleur état possible, pas faire la tête, jamais énervée, toujours un mot gentil, je l'embrassais, je le câlinais. [...] Et puis quand ça n'allait pas, j'allais pleurer dans ma cuisine ou dans ma salle de bain. Et puis je me reprenais et puis je repartais le voir. E4

« Comment tu arrives à être aussi détachée, à en parler si froidement ? ». Et je ne savais pas comment le prendre mais je l'ai limite pris bien parce que je prenais sur moi pour lui remonter à elle le moral. E6

Alors de temps en temps, je m'écroulais mais j'essayais de ne pas le faire devant lui, j'allais à l'extérieur ou j'allais un peu sur la terrasse. E10

Il aurait fallu que je sois dans le couloir à consoler mon père, on serait rentré tous les deux après pour voir ma mère. On n'aurait pas du être là, dans sa chambre, tous les deux, à pleurer. E8

[...] quand on venait ici, ce n'était pas pour pleurer. On venait ici, c'était pour discuter avec elle... lui dire de ne pas s'inquiéter, qu'elle allait guérir et rentrer à la maison... ça c'était dur, dur de lui dire ça sachant ce qu'on savait c'était dur. Mais on le faisait, et sans pleurer. Par contre, quand on rentrait à la maison, la plus grosse difficulté, elle était là. E11

Mais il y a des moments où quand elle était chez ma sœur et qu'il fallait que je les rejoigne, je n'avais pas envie d'y aller. C'était ma façon de me protéger. Et c'était difficile parce que je savais que maman n'en avait plus pour longtemps mais j'ai compris que c'était une façon de me protéger. Moi aussi j'ai fait comme j'ai pu. E16

9.12. La responsabilité de l'aidant

- **Sentiment d'être responsable de l'état du proche voire de sa mort**

Jusqu'à la dernière fois où je l'ai mise au centre de gérontologie, au SSR, jusqu'à la veille de ça, elle sortait encore. Et je ne sais pas ce qu'elle a cru, si je l'abandonnais ou... ça m'est resté sur l'estomac. Je ne sais pas ce qu'elle a cru mais là elle a arrêté de manger, elle a tout bloqué et là le processus était engagé, j'en sais rien mais mon retour n'a rien fait. [...] je

regretterais toujours [...] de l'avoir laissée dans un moment qui était probablement compliqué pour elle et de l'avoir laissée ne serait ce que six jours. E2

[...] la fièvre est montée d'un coup et comme en Unité Protégée il n'a pas de défense immunitaire, les choses vont très très vite. Tu te dis que tu ne t'es peut être pas bien lavé les mains trois fois donc c'est peut être toi qui apportes un germe... E7

Quelque part tu as une autre culpabilité. Je suis celle qui n'est pas compatible au niveau de la moelle, donc ça a été un choc énorme. E7

[...] c'est ce que j'ai dit à ma mère qui aurait déclenché la maladie. [...] ça m'avait perturbée cette histoire. [...] je me suis dit que ça signifiait que j'étais responsable de sa mort quelque part ? Je sais que certains chocs peuvent déclencher des maladies comme ça mais bon, j'ai trouvé ça un peu raide comme déduction. E13

Je suis allée mettre le patch à ma mère et à partir de là, ça a été dur... parce que tu te dis que tu la tues. J'ai tué ma mère si tu veux... ça m'a fait cette impression. [...] c'était pour son bien parce qu'elle souffrait parce que si elle avait eu toute sa tête, je pense qu'elle m'aurait dit « abrège mes souffrances ». E12

- **Angoisse de la nuit (au domicile ou à l'hôpital)**

[...] la nuit qui commençait [...] ça tournait complètement à l'angoisse. [...] on était que toutes les deux avec le chien. [...] Autant dans la journée, il y avait une activité, [...] il y avait du monde qui passait et ça me rassurait. [...] c'était difficile et là je commençais à avoir peur. E2

La nuit personne. Et comme je ne voulais pas appeler s'il arrivait quelque chose dans la nuit SOS médecin ou le SAMU parce qu'avec eux c'était de suite retour à l'hôpital ; donc j'étais toujours stressée entre le dernier passage de l'HAD et le matin. E10

9.13. L'épuisement des aidants

- **Asthénie**

[...] il y a des moments où je la prenais, je la secouais et je lui disais « mais enfin mince, réveille toi ! ». [...] « Mais maman, mange ! » Des moments où j'étais presque méchante [...]
E2

[...] je passais la nuit à écouter sa respiration, le moindre bruit ça réveille. [...] le corps est ce qu'il est, on ne résiste plus à la colère, à tout un tas de choses. [...] Je m'en voulais après.
E2

*[...] la nuit c'était assez stressant ben d'ailleurs, je ne dormais pas. [...] Et à la fin, je dormais même par terre à côté de lui comme il n'avait plus la force de m'appeler. J'avais peur de ne pas l'entendre [...].*E10

[...] depuis qu'il était rentré à la maison, je ne prenais plus de somnifère et je mettais mon réveil de 2h en 2h pour être sûre que je n'allais pas dormir profondément et c'est vrai que j'étais fatiguée. E9

J'ai entendu sa compagne appeler sur le téléphone fixe [...]. Je n'entendais pas ce qu'il disait mais je l'entendais parler et je lui pose une question [...]. Bon, je lui propose plusieurs choses et pas de réponse. J'avoue que je me suis un peu emportée, je lui ai dit « mais c'est pas possible, écoute, je t'ai entendu discuter avec C. et moi tu ne peux pas me répondre ? » Oh, j'en avais les larmes aux yeux et je suis partie. [...] je comprenais mais j'étais à bout aussi. E9

Et de là, moi je n'arrivais plus à gérer, le jour la nuit depuis un mois et demi, je n'y arrivais plus. J'étais à bout de nerf, à bout de force, je n'y arrivais plus du tout. E11

Les derniers jours, je suis peut être allée deux fois y dormir pour soulager mon père et j'étais tellement fatiguée que je n'entendais pas ma mère appeler et mon père m'a dit que c'était pas la peine de dormir là, que j'aille dormir chez moi tranquille pour assumer le lendemain. E12

- **Longueur de l'accompagnement**

[...] ça a été un accompagnement long, progressif, une descente progressive... assez difficile pour toute la famille mais bon, c'est comme ça, c'est la vie. [...] Cinq ans c'est extrêmement long surtout quand on sait qu'il n'y a pas d'issu, si, il n'y en a qu'une et c'est la mort et qu'elle n'arrive jamais. E15

[...] maman ça fait 11 ans que je la garde. [...] Il y a eu une dizaine d'années qui n'ont pas été difficiles. C'était vivable, sauf cette contrainte forcée d'être là, toujours là, de ne rien pouvoir faire... [...] Ma vie était réglée en fonction de maman. E2

9.14. Le sentiment d'impuissance

- **Sentiment d'impuissance des aidants**

C'est ce qui me rendait un peu malheureuse, c'est que je me sentais impuissante par rapport à ça, à la maintenir dans la vie. E3

[...] Pour moi, j'étais une bonne fille de faire ce qu'elle me demandait, d'abrèger ses souffrances et en même temps d'être impuissante et d'avoir peur d'aller en prison. [...] par moralité et par légalité, c'était pas possible. E6

C'est comme un enfant qui a un bobo. Sa maman lui fait un bisou et ça va mieux. Et un jour, le bisou ne suffit plus et c'est quelqu'un d'autre qui doit le sauver, la mère est impuissante. Sauf que ce quelqu'un ne peut pas non plus le sauver. C'est cette impuissance là, le fait de ne pas maîtriser les choses. [...] comme tu ne maîtrises pas ta mort. La vie, c'est différent tu n'as rien demandé. (...) C'est être à la merci de, ne plus maîtriser, et ça, c'est frustrant. E7

- **Impuissance des soignants et limites de leurs compétences**

[...] « mais enfin, ça va déclencher des aphtes dans la bouche, donnez lui quelque chose ! » « Mais je ne peux rien vous donner pour l'instant. Quand il y aura des aphtes, on pourra lui donner une crème ». Et mon père a piqué un scandale en disant « mais enfin, on sait que ça va se terminer comme ça, on ne peut pas lui donner quoique ce soit en préventif ? » « non, moi je n'ai rien à lui donner ». E8

- **Désespoir : recours à des actes inhabituels**

J'ai même essayé [...] un gars avec des sortes de prières... le truc dont tu sais que ça ne sert strictement à rien mais t'es tellement désespéré [...]. Comment un mec avec des prières, l'imposition des mains et trois roues dans le jardin va faire quelque chose. [...] quand il a appris qu'il avait un cancer, il avait lu que si tu jeûnais, les cellules mauvaises étaient mangées par les bonnes. [...] T'es prêt à faire des trucs, alors que jamais tu n'aurais pensé faire pour pouvoir sauver l'autre... E7

9.15. Les structures d'aide

- **Solutions à trouver pour maintien au domicile**

On a évoqué l'HAD parce qu'on ne voulait pas mettre notre père à l'hôpital. [...] qu'il soit dans un mouvoir comme on avait connu à l'époque, il y a très longtemps. [...] Et on ne voulait pas un anonymat, on voulait rester ensemble. E1

Ça aurait été plus facile de la mettre dans une maison, ça c'est clair. Mais je me suis dit, vu les soins qu'il y avait, je me disais qu'elle ne serait jamais aussi bien traitée dans une maison. Donc valait mieux la garder. E3

- **Impasse de l'aidant pour trouver une solution adaptée au patient (structure et démarches...) : défaut de soutien et d'aide médicale**

Mais on s'est battu pour ça (hospitalisation en unité de soins palliatifs), ça n'a pas été proposé et naturellement établi, installé. Je me suis vraiment battue. [...] Et je n'ai pas été très épaulée médicalement. J'ai du chercher, chercher sur internet. E6

En fait si j'avais su que ce dispositif d'accompagnement existait, une sorte de maladie, j'aurais arrêté de bosser pour être plus proche. E7

Bon, c'est vrai que j'ai été un peu démunie à un moment donné, démunie par rapport à la maladie, aux aides, à la mise en place des personnes. E3

- **Lenteur des démarches administratives**

[...] on avait appelé l'hôpital de Clermont, de Montluçon au niveau de la prise en charge palliative au domicile ou même à l'hôpital. Il y en a un qui m'a répondu qu'il fallait faire un courrier et attendre trois mois. Mais dans l'état où elle était, dans trois mois elle n'aurait plus été là. Et dans l'autre hôpital, le médecin était en congé, sans remplaçant donc il fallait encore attendre une semaine et encore, ce n'était pas sûr qu'il y ait une place là-bas. E13

9.16. Les difficultés financières

- **Rapatriement du patient lors d'un rapprochement familial**

[...] quand j'ai su qu'elle était malade, j'ai vendu ma voiture pour faire venir mes frères de Madagascar. E13

Et après on l'a ramené de Montpellier, toujours nous vu que comme son domicile n'était pas chez moi, on m'a dit qu'il n'aurait aucune prise en charge par la sécurité sociale. Donc j'ai loué une voiture [...]. E9

- **Rassembler les membres de la famille**

Par contre ce qui nous a coûté très cher, c'est le trajet en ambulance. Ce n'était pas pris en charge par la sécu parce que [...] c'était hors résidence principale. Même si on avait fait le rapprochement familial, mais ça n'a pas marché. E13

- **Equipes soignantes libérales : financer les temps pleins et les gardes de nuit**

Donc j'avais mis en place des gens à temps partiel et il aurait fallu carrément à temps plein. Les gens à temps partiel devaient faire des heures sup à un moment donné car ça ne suffisait plus et j'avais créé autour d'elle des gens avec qui ça passait bien. Donc je ne voulais pas les lâcher. Là, ça a été compliqué parce qu'il fallait de plus en plus mettre des heures de présence. Et après, de plus en plus ça a été la nuit qui coûte très cher. Là je me suis sentie démunie. Je me demandais s'il ne fallait pas la mettre dans une maison. E3

- **Aide financière des aidants**

Elle oui, elle a forcément toutes les primes de l'hôpital qui ont sauté, elle en était vraiment réduite à compter son argent car elle n'était qu'à demi-traitement. Ce n'était pas facile de joindre les deux bouts. Nous on l'a aidée [...]. E11

Ah oui, heureusement que mon compagnon m'aidait au niveau des sous, parce que ne serait-ce qu'aller à Marseille tous les jours, ça m'a bien fait 400 euros de frais. Et toutes les courses que je lui ai faites. En fait, ma mère était dans une tranche où tu n'as droit à aucune aide car pas assez mais pas aisée non plus... donc il fallait que je l'aide. Toute l'aide ménagère elle y avait droit mais c'était pendant la période d'hospitalisation [...]. Bon, on ne rentrait dans aucune aide possible. E6

10. Aides : Comment avez-vous été épaulé durant cette période ? Pécuniairement, comment s'est effectuée cette prise en charge ?

10.1. Par le corps médical

- **Humanité et soins des équipes soignantes et paramédicales**

[...] elles savent parler au patient, elles savent dire, elles savent mettre en confiance parce qu'elles savent, elles, que c'est difficile que la personne veuille bien être soignée. E1

J'ai été très aidée. J'avais un kiné qui était extraordinaire, qui venait tous les matins, j'avais des soins infirmiers deux fois par jour, j'avais un pharmacien qui était à l'écoute, [...] tout était au mieux mais je n'étais pas la seule à le vouloir. Toute l'équipe en rajoutait. Si bien que, j'avais l'impression que ça avait duré 107 ans. E2

C'était chaleureux. Elles sont superbes. Il y avait une connivence. E4

[...] quand je m'écroulais, je parlais avec les infirmières, ou le Dr G. (de l'HAD) qui venait me voir... E10

La priorité c'était lui bien évidemment mais moi aussi. [...] Savoir qu'une fois qu'il allait bien, savoir moi comment j'allais. J'étais stupéfaite. [...] ils prennent tout en compte, savoir toi comment tu vas. E7

[...] ils passent leur vie à faire ça, à essayer de sauver des gens avec gentillesse, ils ne s'énervent pas, quand tu poses des questions débiles, ils te répondent et toi encore plus débile tu répètes ta question et ils te disent « non non, vous n'avez pas bien compris ce que l'on veut vous dire, écoutez bien » et toi tu n'écoutes pas... [...] ce sont des gens supers. E7

Il y a une infirmière de nuit qui m'a dit qu'on voyait la différence quand j'étais là, elle était plus calme. Ça c'était bien de l'entendre, [...] on était rassuré, on s'est dit qu'on était sur la bonne voie, qu'on était là où il fallait, [...] on ne fait pas n'importe quoi, on est utile. C'est ce qu'on voulait. E8

[...] une infirmière [...] me l'avait dit le premier jour « madame, vous savez, il faut vous préparer, on fait surtout du palliatif ». E9

[...] au niveau de l'accompagnement, des infirmières, je n'ai rien à dire, elles étaient là tous les jours et elles ont été patientes [...]. Que ce soit tous les docteurs, ils étaient là tout le temps. Le dernier après-midi, il y avait beaucoup de monde. Je pense qu'ils essayaient de me préparer parce qu'ils savaient très bien qu'elle ne passerait pas le weekend. Au niveau hospitalier, il n'y a rien à redire. Autant pour elle que pour moi [...]... elles m'écoutaient quand j'avais besoin de parler, les docteurs aussi étaient très présents, les tours étaient fait très régulièrement... E11

[...] de très gentilles infirmières qui étaient vraiment appropriées à la situation parce qu'elles étaient très douces avec ma mère. C'était très bien. E12

D'avoir les infirmières, ça m'a aussi soulagé sur ce côté d'hygiène corporelle. E16

- **Compassion et humanité des médecins**

[...] je l'ai appelé. Il a été là dans la demi-heure qui a suivi. Il est venu et m'a dit « il est bien parti B. ». Il a même eu un pincement. E1

[...] vos marques de compassion, tout simplement, ça c'est important, parce que ça veut dire "on est médecin mais on n'est pas forcément de l'autre côté non plus, on peut entrer dans le cercle des émotions et les partager avec vous, on peut aussi tout simplement reconnaître qu'on a fait des choses mais qu'on n'est pas tout puissant et qu'on peut aussi être triste que les choses se passent mal." Donc montrer sa tristesse de la part d'un médecin à la famille, c'est une bonne chose. Après il ne faut pas non plus que ça fasse paniquer les gens, [...] on reconnaît le patient comme une personne [...]. On passe du côté humain de la chose et pas du côté professionnel. [...] à partir du moment où le médical ne peut plus rien faire, c'est l'humain qui doit prendre le relais, d'autant plus. Voilà, voir la compassion chez les médecins, ça c'est quelque chose qui apaise [...]. E8

[...] celui qui m'a le plus soutenue c'est le Dr K. parce qu'il était là tous les jours, que je discutais avec tous les jours dans le couloir, je savais que si à tout moment j'avais un problème, je pouvais l'appeler. C'est sur lui que je me suis complètement reposée et même au jour d'aujourd'hui, je sais que si j'ai un problème ou quoi que ce soit, je peux compter sur lui et ça c'est important pour moi, c'est très important. E11

- **Prise en charge palliative : humanité, attention, accompagnement**

Là ce qui est formidable, c'est quand même toute l'attention portée au malade, tout est fait quand même pour son bien être et ça c'est vachement important. Chose qu'il n'y a pas à l'hôpital. E10

Et alors sur les soins palliatifs, je peux vous dire que je suis en admiration devant eux, devant autant de gentillesse, de dévouement, de présence, autant vis-à-vis de mon fils que de nous, de toute sa famille qui était présente. [...] C'est touchant. E9

Avec le médecin et avec l'équipe là-bas, ils ont fait un travail extraordinaire. Ils ont accompagné aussi ma mère, du reste ma mère [...] je pense que ça a été très fort et qu'ils l'ont superbement accompagnée. E15

- **Education des aidants pour les soins**

[...] j'ai eu une infirmière qui m'a tout appris. Elle m'a montré, elle a eu la patience, elle me disait ce qu'il fallait faire et à quel moment, si ça ne va pas... E2

Ça a été une grande aide. [...] Ça m'a permis de reprendre mon souffle un peu car j'étais épuisée. E4

L'avantage d'une maison médicalisée c'est que ce n'est pas la même personne qui s'occupe de tout. E14

Il était mieux soigné à la maison qu'au début où il était à l'hôpital. Il revenait à chaque fois avec des escarres, avec des bleus partout... là vraiment les infirmières, les aides soignantes, tout le monde est aux petits soins, c'est fait de manière très humaine. E10

On avait pris le coup, je savais faire les soins... les infirmières m'avaient montré comment faire. E12

- **Suivi du médecin traitant de l'aidant**

Moi pendant que mon frère était malade, mon médecin traitant, qui est homéopathe, je suis allée la voir et je lui ai dit ce qu'il se passait et qu'est-ce que je pouvais faire avec. [...] Au tout début qu'on a appris la maladie de mon frère, j'ai dû la voir une fois par semaine, elle me faisait des séances d'acupuncture et après tous les 15 jours tout le long de la maladie. E7

- **Soutien et suivi de l'équipe hospitalière (en dehors d'une hospitalisation)**

C'était des consultations pluridisciplinaires. [...] On a eu une bonne écoute du médecin là-bas. On a été entouré. E3

En fait, j'ai juste vu la psychologue. Je ne veux à faire qu'à elle parce qu'elle a connu maman, parce qu'elle l'a vue sur les derniers jours. E8

[...] s'il y avait le moindre problème (au domicile) [...] elle pouvait revenir à Gardanne quand elle voulait. E13

J'avais tout le temps le Dr K. au téléphone si besoin parce que lui était au courant du dossier et c'est quand même lui l'oncologue. E11

Le matin j'avais rendez-vous avec la psychologue, parce que j'étais fatiguée et j'avais besoin de parler avec quelqu'un alors que je m'étais toujours dit que je n'aurais jamais besoin de parler à qui que ce soit [...]. E11

- **Mise en place d'une astreinte de nuit, possibilité de contacter un soignant la nuit**

[...] quand ils l'ont mise en place (astreinte de nuit), bon je ne les ai jamais dérangées, mais c'était une sécurité, on savait que c'était une possibilité, ne serait-ce qu'un petit coup de fil pour savoir quoi faire ou s'il y avait quelque chose... c'est vrai que je lui passais toutes les perfusions à la fin, je ne sais plus combien de perfusions il avait de pendues la nuit, [...]. Donc je pouvais avoir un doute et je savais que je pouvais appeler même sans les faire déplacer. E10

10.2. Par la connaissance des étapes cliniques de la fin de vie

Moi dans l'histoire j'ai beaucoup de chances d'avoir ma voisine qui a eu une leucémie parce que c'est hyper important pour ce que j'ai pu raconter à mon frère. E7

J'ai la chance d'avoir un cousin du côté de ma femme qui est médecin et qui est en gériatrie, qui fait du soin palliatif et qui connaît la fin de vie et c'est lui qui m'a un peu expliqué. Ça m'a aidé. Il m'a dit « tu verras ne te surprend pas, ça va se passer comme ça, ... [...] non, c'est bon, c'est le cheminement normal, ça va aller ». E1

10.3. Une mort prévisible

- **Temps suffisant pour se préparer à la perte**

[...] c'est une mort programmée, vous êtes prête, ce n'est pas comme une mort subite. E14

- **Temps pour rassembler la famille**

[...] J'ai eu le temps du coup quand même, d'avertir tous ses frères et sœurs qui sont venus. Ça nous a permis, c'est bien aussi, de préparer tout ça. E6

J'ai fait monter mon mari et mes enfants, pour qu'ils puissent la voir et c'était la dernière fois qu'ils ont pu et ça, je suis contente d'avoir pu le faire. E8

« Oui, prévenez la famille parce son organisme est à bout là. Nous, on a des signes cliniques qui ne trompent pas et là... ». Donc j'ai prévenu tout le monde, [...]. A partir de ce moment là, je ne l'ai plus quitté [...]. Oh, c'était vraiment... un souvenir merveilleux, pour elles aussi, surtout que je lui avais dit de les attendre, qu'il allait revoir ses sœurs. Et il les a vues, il leur a fait un SOURIRE, extraordinaire. On était stupéfait. E9

[...] ma fille est arrivée de Marseille parce qu'on lui a dit « viens, mamie ça va pas du tout ». Elle a eu un truc quand elle a vu ma fille, je ne peux pas te dire ! Elle était bien réveillée, elle parlait et tout et puis paf, elle est tombée et là, elle ne s'est plus réveillée. E12

Par contre, elle voulait voir mes enfants. [...] Donc on a organisé le samedi la venue de mes deux enfants avec ma petite fille [...]. Et je crois qu'elle les a attendus. [...] même si elle ne parlait pratiquement plus, elle arrivait à nous faire comprendre qu'elle savait qu'ils étaient là. [...] quand elle a vu ma petite fille, elle lui a tendu les bras... on aurait dit qu'elle avait vu le messie ! Donc j'étais content parce qu'elle avait vu ses petits enfants et son arrière petite fille, on aurait dit que c'était chose accomplie. E16

10.4. Le patient n'est pas dans le déni

Mon père savait, il a eu sa lucidité jusqu'au bout, il savait qu'il était au bout du chemin. [...] « j'ai un mur devant moi et je ne vois pas derrière, donc il faut que je m'en aille, je n'ai plus rien à faire ». E1

10.5. Une complicité retrouvée

- **Retour à des traditions familiales**

[...] chez nous on parle le provençal. On le parlait rarement, on parlait dans les vignes, mais à la maison on ne parlait pas le provençal. Mais en fin de vie, chaque fois qu'il m'appelait, il m'appelait en provençal, et chaque fois qu'il me demandait quelque chose, pas grand-chose [...]. C'était revenu. E1

- **Réconciliation**

[...] je suis content de ce moment qu'elle a pu passer avec ma sœur. Je pense qu'elle a eu des moments particuliers avec ma sœur. Je vous parle de ça parce que pendant 10 ans elles ne s'étaient plus revues. E16

- **Moments privilégiés entre aidant et patient**

Je crois même que c'est pendant la maladie qu'on a été le plus proche. On a vécu avec la vérité, dans des moments vrais, dans des moments de vérité... E6

10.6. Par l'entourage de l'aidant

- **Soutien familial et relais des aidants**

[...] dans un couple, la femme qui est avec vous, il faut qu'elle soit d'accord et qu'elle vous aide. Si elle ne vous aide pas, c'est la folie. Il faut aussi une aide de la famille proche pour pouvoir faire l'accompagnement de la personne que vous voulez accompagner. E1

[...] il y avait mon frère de Toulouse qui venait régulièrement, mon frère et sa belle sœur étaient là tous les jours [...]. Donc elle était bien, elle était vraiment bien, elle le disait. [...] c'était des moments de partage avec mes frères et sœurs qui étaient sympas [...]. E13

Ma fille pendant un certain temps a été là pour m'aider, [...] on s'occupait de maman une semaine chacune et c'était bien. E2

Tout seul je n'y serais pas arrivé. E5

Donc il y avait mon frère et ma belle sœur de Madagascar, mon beau père et moi et on se relayait quand moi je travaillais. La nuit, ils étaient à la maison. E13

Ah mes filles m'ont appelée tous les jours mais bon, elles n'étaient pas présentes. J'ai une nièce aussi à Montpellier, un neveu à Aix et mes sœurs aussi, ma belle-sœur... [...]. Alors oui, tout le monde... j'étais assaillie de coups de téléphone ! E9

[...] moi j'étais là la journée et mon beau père dormait là toutes les nuits [...]. Mon beau-père et moi, à part égale, on a été les deux personnes qui l'ont le plus soutenue, qui l'ont le plus aidée... E11

[...] ma femme [...] est extraordinaire et c'est elle qui m'a épaulé. [...] on s'épaule beaucoup pour s'entraider, pour à la fois vivre ensemble ce qui est difficile, s'aider et à la fois la vie c'est aussi autre chose, on a nos petits enfants... qui nous aident. E15

[...] ma sœur [...] allait le voir très souvent, elle était sur place. Entre autres frères et sœurs, on essayait de ne pas y aller en même temps pour qu'à la fois ma mère [...] et mon père, aient plus souvent leurs enfants autour d'eux même si ce n'était pas ensemble. Ça nous semblait plus important sur la durée que de se retrouver tous ensemble le même weekend. E15

[...] ma sœur [...] a accepté de la prendre chez elle. [...] et moi et ma femme, avec la volonté de venir les weekends pour les soulager. Et si dans la semaine elle avait besoin de sortir, je faisais bien sûr la route. E16

- **Réassurance d'avoir des aidants de profession médicale**

[...] ça tombait bien qu'E. est infirmière car elle a pu voir les choses à ce niveau là. E13

[...] au domicile, quand je partais travailler, [...] il ne se sentait pas trop en sécurité par rapport à ça. Mais quand j'étais là, ça va. [...] mon beau père était insécurisé. E13

Par contre, c'était plus facile pour moi en tant que soignant de la lever parce que je voulais qu'on la lève régulièrement [...]. E16

- **Présence d'un animal de compagnie**

(Son chien) a été d'une aide extrêmement précieuse, vous ne pouvez pas imaginer, à s'occuper d'elle... elle était toujours auprès de maman, la tête posée sur ses genoux et sa main posée sur la tête du chien. [...] Quand je n'étais pas là, c'était la présence qui remplaçait, même si je suis un peu plus qu'un chien, un chien ça peut être hyper important. [...] C'est important les animaux à ces moments là de la vie. E2

10.7. Par les associations de malades

L'association c'est très bien pour vous trouver quelqu'un (aides ménagères, kiné...). E3

10.8. Par l'hospitalisation du patient

- **Réassurance de l'hospitalisation**

[...] elle avait besoin de tout ça, de cette assistance, c'était sécurisant pour mon père et pour moi. Les dernières nuits, quand elle s'agitait beaucoup, j'étais contente d'appeler et d'avoir une infirmière. E8

[...] à la maison. Il y avait trop de chutes, ma mère s'épuisait, leur relation devenait tendue (...) alors que le placement a détendu les choses parce que ma mère ne s'occupait plus de certaines choses, qu'il n'y avait plus que la relation affective, le sortir, le promener. E15

- **Hospitalisation de répit**

[...] il me fallait un mois par an pour respirer. [...] pour cet espèce de « moi » par an, de vacances en quelque sorte. E2

10.9. Par les domiciles indépendants de l'aidant et du patient

Le fait qu'elle soit seule dans cette maison, ça m'a permis de me ressourcer. E3

10.10. Par une activité préservée de l'aidant

Le matin je nettoyais maman, j'allais chercher les filles, j'amenais tout ça à l'école. C'était fatigant mais c'était sympathique. Après, quand je ne les ai plus eues, ça m'a drôlement manqué. Puis surtout, c'était le lien social l'école. E2

Le soir quand il y avait quelqu'un qui pouvait la garder quand elle pouvait encore dormir seule, j'allais à tous les spectacles dans le coin [...] et ça m'a beaucoup aidée, à vivre des moments heureux. Ça permet de s'évader un peu et de rester équilibrée. E3

Y'a le yoga aussi, c'est surtout après que j'en ai fait et que ça a compté. Mais pendant c'était l'acupuncture et en sortant à chaque fois, j'avais une pêche ! [...] l'acupuncture m'apportait une énergie comme si ça rechargeait mes batteries. E7

[...] mon fils habite aussi près de mon père. Donc quand on allait le voir, on avait à la fois ce côté douloureux de voir mon père comme ça, je passais mes journées auprès de lui. Mais le soir, j'allais voir mes petits enfants, j'allais jouer au cheval avec mon petit fils. Donc il y a eu aussi ce côté joie qui m'a aidé à supporter le reste, qui n'était pas très rigolo. E15

Je pense que mon métier m'a aidé [...] Même si vis-à-vis de sa famille et ses parents c'est pas pareil mais on a forcément fait un cheminement vis-à-vis de la mort, de la douleur etc. E15

10.11. Sur le plan professionnel

- **Aménagement officieux des horaires de travail**

- **Disponibilité due à la situation professionnelle**

A cette époque, j'étais toujours en congé parental donc j'étais à la maison. (...) Malgré les enfants, j'étais disponible pour ma mère. E11

Moi j'étais au chômage aussi. On était deux chômeuses. Donc on s'occupait de maman une semaine chacune et c'était bien. E2

Etant donné que je n'avais pas repris d'activité professionnelle et que j'avais deux ados à la maison, je mets entre parenthèse ma vie professionnelle, et je vais m'occuper d'elle et de mes enfants. J'ai assez bossé ces 30 dernières années, je vais mettre ma vie de famille en avant et m'occuper de maman au maximum. E3

10.12. Sur le plan financier

- **Aides ménagères**

- **100%**

- **Ressources de la personne malade pour couvrir les frais**

[...] maman avait pris certaines directives, elle avait souscrit une assurance qui nous permettait de toucher de l'argent au moins pour les problèmes d'obsèques. [...] C'était quand même un point d'honneur pour elle parce qu'on n'a pas eu à sortir de l'argent. E16

Tout ce que nous avons demandé nous a été remboursé, la prise en charge à 100%, après c'est sûr il faut payer, c'était supportable par la retraite de mon père [...]. E1

[...] j'ai eu la chance qu'elle ait vendu un bien en juillet dernier, qui nous a permis financièrement de la garder sinon on n'aurait pas pu avec sa retraite. E3

- **Aide financière des proches de l'aidant**

Troisième partie : Vécu et expérience de l'aidant naturel

11. Aide des croyances spirituelles et religieuses au cours de l'accompagnement : De quelle manière vos croyances, votre religion ou autre pratique spirituelle vous ont-elles aidés dans l'accompagnement de votre proche ?

11.1. Chez les croyants religieux

- **Idée d'un au-delà qui rassure, quelque chose après la mort**

[...] le jour où ça me tombera dessus, [...] je partirai et j'espère aller quelque part, j'espère pas simplement pourrir ou brûler, j'espère qu'il y a quelque chose derrière. E1

[...] je pense que la vie ne s'arrête pas là, je pense qu'il y a autre chose derrière la vie. [...] ce n'est qu'une étape. E16

- **Aide des prières, de la pratique**

[...] combien de fois j'ai demandé à ce qu'elle puisse partir, sans souffrir [...] dans mes prières. E5

[...] je suis très pratiquant, je suis très engagé. Mais c'est mélangé parce qu'il y a à la fois ce côté médecin... je veux dire quand on est médecin et surtout en gériatrie, on fréquente la mort de très près donc forcément on est obligé de faire un travail et ma foi bien sûr intervient aussi là-dedans. Donc je ne sais pas, je suis zen. E15

- **Présence d'un Dieu au-dessus de nous : soutien, épreuves de la vie, reconnaissance**

Je pense qu'il y a quelque chose au-dessus de nous, de très fort. Je crois en la vie, à ce qui nous est envoyé dans la vie, aux épreuves qui nous sont envoyées. Je crois qu'il y a un travail à faire sur ces épreuves. Les difficultés dans la vie permettent de les affronter et de s'enrichir humainement. E3

Ça, je peux remercier Dieu de m'avoir donné les six derniers mois de vie de mon fils parce que c'était pas normal qu'il revienne chez moi, ce n'était pas prévu, ce n'était pas prévisible qu'il revienne se faire soigner chez sa maman. Mais ça, c'est quand même une grâce, c'est certain. E9

Je pense qu'on a besoin de se raccrocher à quelqu'un, à quelque chose. Le soutien qu'on peut trouver auprès de la famille ne suffit pas toujours, enfin moi je le ressens comme ça. Et dans la famille on est très croyant. Oui, ça m'a fait du bien [...]. E9

[...] le jour où je partirai, je serai auprès de Dieu. Je pense que l'on vient sur Terre pour accomplir quelque chose. Donc est-ce qu'à un moment donné on a fini d'accomplir quelque chose et il nous rappelle à ses côtés ? E16

11.2.Chez les croyants spirituels

- **Coutume ethnique**

J'ai été élevée dans la religion catholique mais il y a aussi la coutume malgache, ce qui fait qu'il y a beaucoup de respect autour de la mort, autour de la personne qui va mourir... donc tout ça m'aide énormément aussi. E13

- **Philosophie de vie : relativisme sur la vie et la mort**

[...] la vie existe et la mort fait partie de la vie. Donc ce sont des choses irréversibles, qui à un moment doivent arriver. Il est vrai que le jour où elles arrivent c'est pénible, c'est très dur,

mais derrière la mort, la vie continue pour les autres. Et chacun son passage donc il faut, faut pas arrêter par rapport à un malheur, il faut l'accepter, vivre avec mais continuer à vivre pour ceux qui sont autour de vous et continuer votre chemin car il est bien tracé. E1

- **Spiritualité**

L'âme est éternelle. E6

[...] j'ai beaucoup lu aussi tout ce qui est livre sur la spiritualité, sur le bouddhisme. Ça m'aide aussi dans mon travail et mon cheminement personnel. E13

11.3.Chez les athées

- **Permanent (aucune croyance avant, pendant ni après)**

[...] pour moi la religion c'est pour les faibles. E14

[...] je suis complètement et parfaitement athée. E2

Je suis profondément athée. E8

- **Athéisme mais notion d'esprit, d'une présence**

On avait une devise : « là où je suis tu es, là où tu es je suis, et par la force de nos esprits on ne se quittera pas ». Et on ne se quitte pas. [...] Il y a quelque chose de fort, pour moi c'est l'esprit. Et ça c'est indestructible. Il y a quelque chose qui reste. E4

11.4.Chez les croyants présentant une rupture de leurs croyances

- **Rupture temporaire lors de l'accompagnement**

Ah non, pas pendant, je me suis raccrochée aux choses concrètes de la vie sur terre pour tenir bizarrement. [...] j'ai voulu rester dans la lucidité des choses et ça m'a fait accepter plus facilement le passage. E6

[...] tu ne crois plus en rien, quand il t'arrive quelque chose comme ça. Je crois que tu te dis que c'est pas possible. Donc, non. Je crois que ma foi je l'ai un peu perdue à ce moment là et après elle est revenue. Et je n'avais pas le temps de penser à tout ça [...]. E12

- **Rupture depuis la maladie et le décès**

[...] je me suis dit que ça ne servait plus à rien, parce que je suis en colère. E10

Dieu n'existe plus. (...) C'est fini, je ne crois plus en Dieu, en plus rien d'ailleurs. E7

[...] j'en ai voulu à la terre entière. [...] je me suis dit c'est pas normal, on m'a enlevé ma mère, on m'a tout enlevé et donc pourquoi je devrais croire en quelqu'un qui est censé veiller sur nous alors que cette personne m'a reprise ma mère. Voilà, j'en suis là. Et je ne crois plus en rien ni personne. E11

12. Définition de l'accompagnement : Comment définiriez-vous « l'accompagnement » ?

12.2. Acte difficile

C'est très difficile à vivre car tu sais qu'il n'y a pas d'aboutissant. E12

12.3. Acte normal et naturel

C'était tellement normal [...] C'est quelque chose qui était à faire... c'était la fin de vie, fallait qu'elle se fasse le mieux possible. [...] il ne fallait pas faillir, il ne fallait pas faiblir [...] Qui soit fait en sorte que tout paraisse naturel, qu'il n'y ait pas de lamentation, de scène devant lui. E4

12.4. Une présence

C'est lui communiquer toute sa tendresse, c'est lui tenir la main comme je l'ai fait, [...] pour lui dire qu'on pense très fort à elle [...] pour lui dire qu'elle n'est pas toute seule, qu'on est là. E5

Et puis être doux, présent, moi je vois l'accompagnement comme ça, pour le malade lui-même, pour le mourant. Qu'on ne le brusque pas, qu'il soit le mieux possible et bien sûr qu'on ne fasse pas de soins inutiles [...]. E9

[...] être à côté de la personne, qu'elle sente notre présence, qu'elle sente que même si elle est en train de partir qu'elle n'est pas seule, qu'il y a du monde autour d'elle et que les personnes qu'elle aime sont présentes. E11

[...] ne pas être seul, ne pas mourir seul. E16

12.5.L'entraide

Et puis l'accompagnement entre nous c'est s'entraider pour continuer à accepter, à accompagner mon père, et à nous accompagner mutuellement et ma mère aussi et voilà. E15

12.6.L'attention portée à la famille

[...] aussi bien accompagner la famille parce que c'est aussi important pour ceux qui restent [...]. E13

[...] et puis (des personnes) qui vous accompagnent VOUS, parce qu'on est aussi plusieurs fois venu me réconforter. E10

12.7.L'attention et l'écoute du patient

Je pense que les gens qui sont malades et qui vont décéder, je pense qu'on n'est jamais prêt à partir, à tout laisser donc il faut être assez présent à tous les moments, même pour des petites demandes qui paraissent des fois futiles mais importantes pour la personne. E13

C'est prendre en compte tout l'état de faiblesse du malade et peut être ses vœux, savoir s'il veut... abrégé n'est pas le mot qui convient mais s'il ne veut pas d'acharnement thérapeutique. Je pense que c'est déjà ça l'accompagnement. E9

C'est déjà d'avoir des personnes qui s'occupent de la personne malade que ce soit sur tous les plans, aussi bien la toilette, les soins, la douleur très importante [...]. E10

12.8. La sérénité

[...] lui donner un peu de sérénité et essayer de lui apporter ce qu'on aurait pu faire chez nous. [...] Ne pas ressasser le passé, ne pas parler de la maladie. Des choses positives. [...] je lui ai dit tout ce que je pouvais lui dire. E8

12.9. Le confort du patient

C'est faire en sorte que pour mon père il n'y ait pas de souffrance et je pense qu'il n'en a pas eue beaucoup, je pense qu'il a été très bien pris en charge. E15

12.10. Accepter l'inacceptable

C'est... accepter l'inacceptable. Mais la mort n'est pas l'inacceptable pour moi, c'est la déchéance de mon père. E15

13. Place tenue de l'aidant auprès du patient en fin de vie : Comment décririez-vous la place que vous avez tenue ? Et comment l'avez-vous vécue ?

13.1. Un devoir

[...] la place normale d'un enfant, d'un fils, un devoir E1

Je pense que j'ai fait mon devoir de fils, je pense que j'ai fait ce que tout enfant devrait faire, ce que les parents font, même si on ne demande pas à venir au monde. [...] Et nous, quelque part en tant qu'enfants, on se doit d'être auprès de nos parents quand ils vieillissent, essayer d'être auprès d'eux. E16

13.2.Normalité, naturel

Elle s'était bien occupée de moi pendant 20 ans, je peux bien m'occuper d'elle un peu. E2

*[...] C'est la moindre des choses de s'occuper de ses parents quand ils ne sont pas bien. [...].
Quelque chose de naturel, de normal. C'est un juste retour des choses, c'est logique. C'est le
minimum de remerciement qu'on pourrait avoir envers ses parents. E6*

13.3.Une présence et des soins

*On a essayé de faire un peu preuve d'abnégation, de mettre de côté notre souffrance et notre
peine et on a essayé de lui apporter de la sérénité, mon père et moi c'est vraiment ce qu'on a
essayé de faire, la sérénité. L'aider à décrocher, ne pas la retenir, l'aider à partir en la
rassurant sur ce qu'elle laissait derrière [...]. E8*

13.4.Place de rassembleur

*[...] J'ai surtout cherché à ce qu'elle puisse voir tous ses enfants, qu'elle puisse les voir au
moins une fois. E5*

13.5.Une place essentielle

*Sans prétention, une place essentielle, vraiment. Tous ses espoirs étaient en moi... [...] nous
étions un couple fusionnel. E4*

Je pense que... j'ai tenu une grande place, ah oui, ça j'en suis persuadée. E9

La plus grande. E11

13.6.Un acte d'amour

C'était mon dernier acte d'amour. E4

13.7. Une place de soignant

Peut être aussi une place de soignante même s'il y avait les infirmiers. Quand ils étaient là, je leur laissais vraiment la place et après, je m'en occupais entièrement... enfin... je faisais ça naturellement [...]. E13

[...] à la fin c'est vrai que j'avais plus un rôle d'infirmière que de... c'était l'homme de ma vie, on s'aimait tellement que je n'aurais pas pu envisager de faire autrement. E10

13.8. La même place qu'occupe l'aidant vis-à-vis du patient

Comme si j'avais été sa fille. [...] J'ai fait avec ma belle mère ce que j'ai fait avec ma mère. E14

J'étais sa sœur. Après, pas plus que ça. [...] j'étais la deuxième personne à appeler sur la liste. E7

Quand elle était à domicile, j'ai pris ma place de... sa fille, de ma responsabilité de fille aînée... E13

Comme sa fille, voilà. J'étais là pour ma mère, dans la normalité. [...] chacun ferait ça pour sa mère je pense. E12

13.9. L'impuissance

Moi j'ai eu une espèce de déclic, quand j'ai vu les premiers symptômes de la maladie et que je me suis rendue compte de tout l'amour que je pouvais avoir pour elle et que ça ne servait à rien. Que j'avais beau dire je t'aime, je ne pouvais rien faire. Tout ce que j'avais, tout ce que je faisais, je ne pouvais pas la sauver, la soulager. E8

14. Vécu de la mort du patient : Comment avez- vous vécu la mort de votre proche ?

14.1. Un soulagement, une délivrance

- **Délivrance pour tous**

Comme une délivrance pour lui, pour nous et surtout pour mon frère parce que ça devenait difficile pour lui. E1

[...] une libération pour elle et aussi pour moi, je l'avoue, j'étais fatiguée au bout de deux mois. E12

- **Soulagement**

C'était à la fois un choc et un soulagement. C'était compliqué. Ça ne se décrit pas. E2

Un soulagement parce que je me disais qu'elle ne souffrait plus. E5

J'étais tellement soulagée que... je n'étais pas effondrée, je n'étais pas coupable de ne pas être effondrée. Je me suis dit « enfin, elle est libre ». E6

Un soulagement. [...] Et le fait que ça soit aussi doux qu'une bougie qui s'éteint, c'était bien. C'était une sorte de bien être, de plénitude, ça s'était passé tout doucement [...]. Ce moment a été un moment de paix, [...] on était heureux pour elle. C'est là où le bas blesse... être heureux que quelqu'un parte, ce n'est quand même pas dans l'ordre des choses. C'est dire ce qui a eu avant. E8

[...] un profond soulagement, pour lui, pour ma mère et pour nous. Cinq ans c'est extrêmement long surtout quand on sait qu'il n'y a pas d'issue, si, il n'y en a qu'une et c'est la mort et qu'elle n'arrive jamais. C'était un profond soulagement, triste biensûr mais un profond soulagement. E15

[...] moi j'étais soulagé parce que je m'étais dit que c'était ça qu'elle voulait, qu'il fallait bien y arriver. E16

14.2.Simplement, naturellement

Très simplement, [...] ça s'est passé très naturellement. [...] moi je suis restée avec mon frère et on est resté vraiment tous les deux jusqu'au bout, on l'a accompagnée vraiment jusqu'au dernier souffle. [...] ça s'est passé tranquillement, je n'ai pas eu de chagrin [...]. E13

14.3.Une expérience humaine

[...] comme une expérience, humaine j'entends [...]. E7

14.4.Une force

[...] Il n'y a plus que l'essentiel qui peut te toucher, le reste ne t'atteint pas. Sans être insensible, tu prends du recul, ça te rend plus fort. Voilà, c'est ça, c'est exactement le sentiment que j'ai eu quand elle est partie, c'est comme si elle m'avait donné toute sa force. E6

[...] c'est une expérience, ce qui te rend plus fort. E7

14.5.Injustice et colère

Comme une injustice incroyable évidemment. [...] j'étais en colère. Contre [...] son employeur parce que c'était chimique et il ne le savait pas donc tu ne peux pas être en colère contre quelqu'un qui ne savait pas qu'il faisait du mal, vraiment en colère, parce que c'est pas juste. E7

14.6.Mort non acceptée, mal vécue

Je ne l'accepte toujours pas... Je me couche, je lui parle, dans la journée, je lui parle, je lui parle tout le temps... Je sais que ça a été une délivrance pour lui mais... moi je suis là maintenant, je ne sais pas pourquoi. E10

[...] J'AI tout perdu, [...] la personne la plus importante de ma vie. [...] je ne m'en remets toujours pas. E11

14.7.Retour à une normalité des rapports entre le patient et l'aidant

Elle a retrouvé son titre de mère quand elle est morte. Quand je l'ai plus vue. Et là, j'ai perdu maman. E2

14.8.Présence lors des tous derniers instants de vie (regret et satisfaction)

- **Regret et culpabilité de ne pas avoir été présent au dernier instant**

Je regrette d'avoir arrosé mes salades. Je n'étais pas là, ça a duré 10 minutes. [...] je reviens elle était morte. E2

[...] quelque part ça m'a un peu contrariée parce que je m'étais dit que je voulais être là jusqu'à la fin. J'aurais voulu lui tenir la main jusqu'à la fin. Pour moi, vu le chemin que j'avais fait avec elle, je voulais l'accompagner jusqu'à la fin. [...] Je suis un peu triste de ça. E3

[...] des fois je me dis que j'aurais du rester parce qu'il est mort tout seul. E7

[...] j'ai quand même eu des remords de ne pas avoir été auprès de lui la nuit d'après car il est mort dans la nuit [...]. (Je l'ai vécu) Mal parce que je n'étais pas présente, très mal. E9

- **Satisfaction d'avoir pu voir le proche le jour du décès**

[...] disons que j'étais aussi content de la voir le jour où elle est partie [...]. E5

Ça c'était... c'était... une bonne chose de l'avoir passé et qu'on était, mon père lui parlait à côté de sa tête, il lui disait de belles choses, très simples mais de belles choses et moi j'avais ma main sur la sienne et une autre sur son cœur et voilà. E8

14.9.L'ambivalence des sentiments de l'aidant

- **Soulagement et choc**

Et puis voilà, [...] elle était morte. C'était à la fois un choc et un soulagement. C'était compliqué. Ça ne se décrit pas. E2

- **Soulagement et vide**

Je dirais un soulagement parce que je me disais qu'elle ne souffrait plus mais aussi un grand vide. E5

- **Force et difficulté**

[...] ma mère m'a donné la vie et moi, j'étais là pour sa mort [...]. C'est à la fois porteur et lourd. E8

15. Deuil et accompagnement de l'aidant : Après le décès, comment s'est poursuivi l'accompagnement de votre deuil ?

15.1. Suivi médical

- **Présence du médecin traitant de l'aidant et disponibilité**

[...] je l'ai appelée pour lui dire que mon frère était mort, [...] Elle m'a dit « d'accord mais je veux vous voir ». Elle y tenait particulièrement et elle me dit de venir maintenant, entre deux car j'étais une urgence pour elle. [...] Et du coup, elle m'a arrêtée 10 jours et a dit pas plus. [...] « dans 10 jours vous revenez et on avise ». Et je lui ai dit que j'aimerais plus de jours et elle m'a dit non. [...] en fait elle ne te lâche pas, elle te donne un rendez-vous sur l'autre. E7

On en a discuté et il m'a dit que sa maladie était vraiment bien avancée. E13

Je lui ai dit que j'avais fait ça pour ma mère et que j'avais un remord sur le cœur. Et il m'a dit de ne pas me culpabiliser, que j'avais fait ce qu'il fallait, ça n'aurait rien arrangé de toute façon... [...] J'avais déjà vu la psychologue qui m'avait un peu rassérénée mais j'avais encore quelque chose qui me restait. Et là d'avoir parlé avec mon médecin, ça m'a enlevé un poids. E12

- **Suivi psychologique**

Ça me fait beaucoup de bien quand je la vois, je lui parle. Je lui dis des choses à elle que je ne peux pas dire à mes proches. E11

J'ai du aller voir un psychologue parce qu'il fallait que je m'enlève un poids. E12

15.2.Retour de l'équipe s'étant occupée du patient

L'équipe de l'HAD m'a passé un coup de fil, j'avais fait la toilette avec... en fait, j'ai tout fait jusqu'au bout, avec l'infirmière de l'HAD, on l'a fait toutes les deux, lui faire sa toilette et l'habiller. E13

Elles (les infirmières) sont venues le lendemain nous faire la bise après le décès de maman. Elles nous ont remerciés de l'accompagnement qu'on a fait pour maman, de ce soutien et cette cohésion. Ça nous a touchés mais elles aussi. E16

15.3.L'entourage de l'aidant

- **Soutien familial**

[...] on se parlait, en se rappelant de choses que ma mère disait, ses petites bêtises on en rigolait des fois... E5

J'ai l'impression que je suis plus épaulée maintenant. E9

Ma famille était là, tout le long, jusqu'aux obsèques j'ai été entourée, je ne me suis pas retrouvée toute seule. E11

Ça a été difficile mais je me dis que j'ai quand même beaucoup de chance, parce que je n'étais pas tout seul, il y avait ma sœur, mon beau frère et ma femme. On était bien organisé pour le déménagement de maman, trier, ranger, démonter les meubles... ça aide dans le deuil. E16

- **Présence des amis**

Mes amis ne m'ont pas laissée un soir seule. E6

[...] c'est mon ami qui est venu pour le transfert de Fayence à Cannes (pompes funèbres), ça m'avait beaucoup touché car il était venu personnellement. C'est dans ces moments que... on peut dire que les amis se dévoilent, on sent ceux qui sont proches de vous, même s'ils ne le montrent pas. E16

15.4.Bilan de l'accompagnement

On a vécu notre deuil puisque nous avons décidé ensemble du départ de notre père, on l'a vécu plus facilement [...]. E1

On a fait un bilan assez tôt, les trois premiers mois, ce qu'on a fait et qu'on aurait pu faire plus... E5

Je sais qu'on l'a bien entourée, ça je le sais et ça m'aide énormément. E8

Je n'ai pas de regret par rapport à son décès. Je pense que j'ai fait les choses jusqu'au bout. [...] Je pense qu'on a fait un bel accompagnement tous les quatre. Elle est partie entourée de ses enfants... elle a vu tous ses petits enfants. E13

Je me suis rendu compte que dans cette prise en charge que le retour au domicile a été une chose très bénéfique même si c'est lourd, c'est lourd pour ceux qui s'en occupent. [...] on a pu profiter de notre maman jusqu'au bout. Ça nous a surtout aidés dans notre processus de deuil car on s'est dit qu'on avait fait tout ce qu'on a pu, on a essayé de respecter ses choix et donc c'est très aidant pour nous dans ce processus de deuil. E16

15.5.Bouleversement dans la vie de l'aidant

- **Réinvestir son temps et sa vie**

J'étais encore prisonnière de mes horaires... [...] Y'a eu un bouleversement des horaires. Et cet espèce de non contrainte que j'ai eu, les contraintes qui ont disparu, envolées, ça c'était à la fois très chouette, c'était très bien, j'avais un sentiment de liberté. Par derrière, je me

disais que ce sentiment de liberté est rattaché à la perte de maman, c'est pas bien, faut pas trop s'en réjouir. [...] Ma vie était réglée en fonction de maman. Quand je n'ai plus eu cette règle, j'ai été dérégulée. J'étais déboussolée, j'avais trop de temps. [...] Il faut que je reconstruise une occupation. E2

Ce qui a été le plus dur c'est de réinvestir tous les lieux où on allait [...]. E4

[...] il y a eu le temps d'avant et le temps d'après ; deux tranches de vie complètement différentes. Mais j'étais très perturbée au début car j'avais pris des habitudes. Mais j'étais très fatiguée... E14

[...] j'ai vraiment vécu ces mois là, que pour ça [...]. Et maintenant j'ai du mal à retrouver... j'aimais cuisiner, je ne cuisine plus, j'aimais lire [...] je n'arrive plus à lire [...]. Je faisais des cours d'anglais avec les copines et j'ai laissé tomber, j'allais à la piscine [...] et j'ai abandonné. Je ne fais plus rien. Tout m'énerve, rien qui me dit. E10

Je suis toujours en mouvement de tempérament [...]. J'ai continué à être prise par mes activités avec les enfants, la maison, tout ça. Et je ne sais pas si c'est de la fuite, une façon de rebondir. E3

- **Sentiment de solitude, d'abandon**

[...] Je lui dis « t'avais pas le droit de me laisser toute seule ». [...] Je ne vois plus de sens à ma vie. On faisait tout ensemble, donc on était toujours ensemble, [...]. On était tellement fusionnel... E10

- **Changement de place dans la hiérarchie familiale**

Je ne le remplacerai jamais, j'aimerais qu'elle oublie, [...] mais que le fait que je sois toujours vivante... [...] Pour moi, c'est la peine de ma mère qui est la plus insoutenable de toutes. Et la place que tu prends après dans la famille, après c'est autre chose... E7

- **Empreintes de cet accompagnement sur les aidants**

Je n'envisageais pas que ça pouvait arriver. Maintenant, je sais que ça peut arriver, ça a changé ma vie. [...] Je me sens très fragilisée. Je me sens en tête de liste... des fois j'ai un peu peur. E2

Avant j'allais au cimetière volontiers, je trouvais que c'était comme un jardin, c'était joli. Maintenant je n'y vais plus, pas envie. E2

Mais je ne suis plus la même personne. Ça m'a changée, peut être parce que j'ai perdu mes deux parents, je n'ai plus personne et de se dire que la prochaine, et bien c'est moi sur la liste parce que c'est normal, c'est la vie. Il y a un ordre des choses. E6

Moi ça a changé beaucoup de choses mais à la fois ma vie reste comme elle est, c'est paradoxal. E8

Depuis que ma mère a été malade, maintenant j'y pense pour moi. Je me dis qu'un jour ou l'autre... Pour moi dans ma tête, [...] un jour je serai malade, j'en ai l'intime conviction. E11

15.6. Besoin de garder un contact avec le défunt

- **Rituels**

[...] j'étais toute seule à ma table, je prenais mon petit déjeuner, pour lequel je mets toujours deux tasses [...]. Et j'ai toujours gardé un lien avec lui. Tous les dimanches, [...] je vais [...] une fois par semaine au grand jas (cimetière). E4

Avant on faisait le livre des morts. C'est très important. J'avais préparé l'appareil photo [...]. J'ai des photos de lui comme ça ; il est mort, reposé et souriant. [...] J'ai réussi jusqu'au bout parce qu'il est mort heureux finalement, il était content de partir. [...] Ça m'aide de savoir qu'il est parti heureux, comme ça. [...] et j'ai remplacé cette photo par une photo de quelques mois avant. [...] je peux dire que j'ai fait le deuil de sa mort. E4

[...] je garde quelques photos sur mon portable quand il était très très mal, que je regarde des fois et je me dis que c'est vrai que ce n'était pas possible, que ça continue comme ça. E10

- **Besoin de garder les mêmes repères, revenir sur les lieux où le proche a été**

[...] Il s'est passé tellement de choses, tellement d'évènements et il est mort là et je ne veux pas m'en aller de là. C'est comme une chapelle, c'est spécial. Pour moi il est là. E4

[...] Les personnes disparues sont toujours énormément présentes car c'est nous qui les maintenons en vie comme ça. E4

Par contre, j'ai besoin de garder un contact avec l'hôpital, avec le docteur... ça me réconforte en fait dans mon chagrin, dans mon malheur. J'ai besoin de ça. E11

- **Hallucination de l'objet**

[...] quelque chose m'a fait tourner la tête. J'ai tourné la tête vers mon canapé, il était sur le canapé, c'était une vision très fugitive. Il était en blouse d'hôpital et il souriait. Et hop, ça s'est estompé. Je ne l'ai pas rêvé. Je ne sais pas si c'est mon esprit qui a projeté ça. Je le sens dans la maison, d'ailleurs je lui parle. E4

Un jour j'étais assise sur ce fauteuil, bon après le cerveau est capable de créer des choses, j'étais bien détendue et y'a une main qui m'a touchée la tête. Je croyais que c'était mon compagnon. Donc je ne dis rien, je souris. Et j'ai senti quelqu'un qui passait à côté, un coup de vent froid. Et en fait je l'entends arriver dans la maison et je lui demande par où il était sorti vu qu'il était là à l'instant. Et il m'affirme que non, il venait juste d'arriver à l'instant. Et là je me suis dit, bon c'est bête, c'est parce que ça m'arrange, que c'était possible que ce soit ma mère. Mais après tout, si ça me fait du bien de penser ça, pourquoi pas. Tant qu'on ne sait pas. (...) ça peut être une bouée de sauvetage... (...). E6

Alors dans le genre très bizarre, y'a des trucs... bon je vais finir par croire aux fantômes avec toutes ces histoires [...] mais j'ai cru sentir la présence de mon frère à deux reprises. (...) Des fois, tu te raccroches à des bêtises... mais peut être que c'est vrai, il y a des gens qui ont des visions, mais c'est étonnant. Et du coup, ça accrédite la thèse de après la mort, il y a autre chose [...]. E7

15.7. Altération de l'état général de l'aidant, négligence de sa propre santé

Je me suis dit que je n'allais pas voir le docteur, j'allais me motiver et recommencer à manger. [...] Et du moment que j'avais repris un peu de force, j'ai recommencé à investir les lieux. E4

L'après c'est dur. Oh, et puis je verrai bien, si ça va, ça va et si ça ne va pas, j'irai le rejoindre et puis c'est tout. E10

J'avais perdu sept kilos que je n'ai toujours pas repris, j'ai du mal à récupérer et à trouver un but maintenant à ma vie quoi. Alors je mange pas ou je mange mal... parfois il y a des journées entières où je ne mange rien, des fois je reste dans le noir, volets fermés dans le canapé... j'ai vraiment beaucoup beaucoup de mal à remonter la pente. E10

15.8.Travail de deuil seul

- **Travail de deuil seul par lectures, écriture...**

Et un jour je me suis dit qu'il fallait que je regarde dans tous ces bouquins le travail de deuil. Et bien, j'ai trouvé des encadrés de divers auteurs [...], des trucs qui m'ont renforcée dans l'idée de faire mon deuil parce qu'en fait tout ce que je lisais c'est ce que j'avais envie de faire [...]. Et j'ai toujours gardé un lien avec lui. E4

[...] J'écrivais jusqu'à 2h du matin, [...] ma vie, depuis ma rencontre avec lui. Et tous les endroits où on a vécu, et tout ce qui s'est passé, à l'hôpital, la maladie... et ça m'a fait beaucoup de bien. [...]Ça a été un travail très important et nécessaire. E4

- **Relaxation, méditation**

Le yoga j'ai vite arrêté car je n'arrêtais pas de pleurer comme je relâchais tout. [...] Mais de savoir comment se calmer par des exercices de respiration, je pouvais "pratiquer" si besoin. Et je n'y suis pas retournée tout de suite après sa mort, je n'avais pas envie qu'on me pose des questions. E7

- **Etape à passer**

Je l'ai vécu comme une grande tristesse mais comme une page qui se tournait. E15

- **Absence d'aide du médecin traitant malgré la démarche de l'aidant**

[...] je suis passée à son cabinet [...]. Je n'ai pas compris, il n'a pas été d'un quelconque soutien [...]. E8

Il me demande comment ça va. Je lui dis que j'ai du mal mais il ne rentre pas dans les détails. E11

15.9. Culpabilité de l'aidant

- **Regret des choses non dites**

[...] elle n'a pas pu répondre à toutes mes questions (...). Et de temps en temps, je me mets encore en colère après elle parce que je lui dis « t'es partie sans me dire... qui est mon père » et je ne le saurai jamais. E13

[...] il y a des choses que j'aurais aimé lui demander et que je n'ai pas faites. E12

- **Culpabilité de certains gestes ou dires au cours de l'accompagnement**

Des fois, j'aimerais voir quelqu'un... tu sais, les médiums qui voient les morts et pour dire est-ce que ma mère est là et est-ce qu'elle me pardonne ? C'est ça le plus... Tu ne le sauras jamais donc tu vis avec. E12

- **Culpabilité des émotions ressenties**

Et pour l'enterrement de ma mère, j'avais l'impression d'aller à un bal ou à un mariage, je me suis surprise de ne pas avoir de pleurs, de chagrin, rien. Pourquoi ? E12

15.10. Organisation des obsèques et procédures administratives

- **Image du défunt sur son lit de mort**

Et on l'a revu sur son lit de mort, bien reposé, avec une esquisse de sourire. Il était beau, il était bien. E9

[...] on est descendu la voir en bas, à la morgue. Et ça aussi ça a été un moment... [...] C'est dur, c'est très difficile à voir, je n'y suis pas restée longtemps d'ailleurs. [...] l'image, c'est très difficile, c'est marquant... E11

J'avais été satisfait de la préparation du corps, ils lui avaient regonflé les joues, on reconnaissait notre maman. E16

- **Durée du séjour à l'athanée longue**

On est resté 5 jours en chambre funéraire à l'athanée. Et ça, ça a été formidable. S'il avait pu rester 15 jours, un mois... ah je vous assure. Tous les jours on y était avec ma fille, et on discutait, on lui parlait. On l'embrassait... E4

[...] elle était restée 15 jours à l'athanée. Mais là aussi, c'était encore une façon de continuer à aller la voir, d'accomplir... [...] Mais ça, ça n'a pas été difficile, j'allais la voir même 5 minutes à l'athanée avant la fermeture, pour lui faire un bisou. Cette période n'était pas difficile [...]. E16

- **Organisation et déroulement des obsèques**

Oui, ça m'a fait du bien, il a eu une très jolie cérémonie [...]. E9

[...] on a organisé les funérailles de notre père bien sûr, c'était un homme qui était très engagé politiquement, syndicalement. Il nous avait demandé des chansons, des choses à faire. Il a eu des obsèques dignes, s'il les a vues il devait être très content. Des gens, la population lui ont renvoyé tout ce qu'il a pu faire, avec une très belle cérémonie. Donc l'accompagnement, l'incinération, tout à fait simple mais bien. E1

Quand tu meurs à la maison, y'a la police qui vient assister les pompes funèbres. Ça m'a un peu gênée sachant comme ma mère était pudique, que la police assiste à la toilette mortuaire. [...] c'est quelque chose qui m'a fait mal, pour ma mère. [...] Ils devraient mettre des réserves là-dessus. E12

Toute la préparation en amont les démarches avant, l'enterrement, les papiers etc. nous a quand même facilité les choses. E16

[...] le plus difficile, ça a été la fermeture du cercueil. Parce que pour moi là, elle était partie... [...] C'est l'arrachement... et là, vous ne pouvez plus rien faire. E16

Le notaire j'ai eu du mal à aller le voir. C'était le dernier truc à faire. [...] Ça m'a coûté ça parce qu'on finit, on dirait que c'était un peu la dernière pièce du puzzle. E16

- **Biens du défunt**

Alors on a trouvé la solution, on fait des vides greniers donc quelque part, on donne une seconde vie aux objets de maman, on les vend, pas cher, on ne le fait pas pour l'argent mais quelque part ça nous donne aussi un peu d'argent et comme ça on se dit qu'on l'utilisera autrement. On redonne une vie aux objets et c'est sympa parce qu'on est en contact avec les gens... on troque aussi des fois contre des légumes, c'est sympa ! Ça nous permet aussi de poursuivre notre processus de deuil. E16

Et puis il y a sa maison. Donc forcément il y a des souvenirs qui sont présents. [...] Je n'ai pas encore été vider la maison, toucher ses affaires. Ce n'est pas en rapport avec mes émotions. C'est voulu, c'est parce que j'ai des choses à régler dans la mienne de maison, et je n'ai pas eu encore le temps mais je vais bientôt le faire. Et là peut être qu'il y aura encore des choses qui vont remonter... E3

16. Suggestions pour une amélioration des pratiques : Selon vous et votre expérience, quelles suggestions proposeriez-vous pour améliorer l'accompagnement ?

16.1.Destinées aux équipes soignantes et aux médecins

- **Equipes soignantes compétentes et disponibles, voire 24h sur 24**

Des fois, la disponibilité c'est plus important que la compétence. E2

[...] le fait que ce soit 24h sur 24, c'est une bouffée d'oxygène, on se dit qu'on n'est pas tout seul s'il y a quoique ce soit [...]. E10

- **Prise en compte de la famille et de son état psychique au cours de la maladie du patient**

Une psychologie qu'il faudrait avoir vis-à-vis de la famille aussi, parce que finalement ceux qui sont, bon ça dépend des familles, mais dans mon cas, c'est moi qui m'en occupait tous les jours, j'étais la seule fille unique... E6

(Soutien psychologique) surtout pour les enfants car quand les parents rentrent en maison de retraite, quand on met ses parents en maison de retraite, on a toujours un sentiment de culpabilité de se dire que « c'est moi qui devrait le faire ». E14

Ce qui me gêne, c'est que la jeune femme (stagiaire psychologue) [...] cherchait trop à savoir pourquoi j'employais tel mot. Mais moi j'en étais plus là hein, c'est possible que j'employais tel mot, ou que je n'employais pas les bons ou peut être souvent les mêmes mots mais tant pis, je parlais avec mon cœur et je ne faisais pas attention aux mots. Alors finalement j'ai arrêté. E9

[...] ils devraient mettre une assistance en place pour aider les gens qui vivent ça quand même. [...] il faudrait qu'on ait quelqu'un qui vienne te dire, t'expliquer, te reconforter, ça oui. E12

Déjà qu'on se sent mal, donc ne pas en rajouter. Le manque de psychologie en règle générale. E6

- **Améliorer la communication avec la famille**

Humainement, qu'on essaie de parler la même langue parce que c'est tellement difficile, on est sur deux planètes différentes [...]. E7

Comme le guide qu'on a quand on vous diagnostique un cancer, sans être aussi formel mais je pense qu'il devrait y avoir un entretien avec la famille quand on passe au palliatif, déjà qu'on explique à la personne qu'on fait des soins palliatifs, qu'on explique tout ce qui va être mis en place. [...] et quel peut être le rôle de l'accompagnant. [...] moi j'attendais que ça, après j'avais des questions toutes simples, très pratiques des fois mais un temps d'entretien avec les proches où on explique. E8

- **Anticiper et expliquer les étapes prévisibles ou possibles de la maladie dès l'annonce en intégrant la possibilité de la mort**

[...] si on est prévenu... [...] je pense que c'est mieux, en disant que ça c'est normal, cette étape là c'est normal. [...] il y a plusieurs phases : quand on accompagne dans la maladie puis quand on bascule, et puis avoir à l'idée à mon avis que l'on peut ne pas se sortir de cette maladie, le mettre dès le départ dans le cahier des charges et pas faire comme si on fait tout

pour la soigner. [...] L'idée du "ça marche peut être pas", je pense qu'elle doit y être dès le départ. E8

- **Humanité, écoute**

[...] à partir du moment où le médical ne peut plus rien faire, c'est l'humain qui doit prendre le relais, d'autant plus. [...] Automatiquement la confiance s'instaure. E8

Mais je me rends bien compte que les médecins, c'est ce que je vous disais, ils sont là pour soigner mais également... peut être pas assez de temps pour écouter le malade. E9

- **S'adapter à chaque personne, être souple d'esprit**

C'est spontané [...] on ne peut pas calculer l'accompagnement. [...] Ça demande de l'adaptation perpétuelle. [...] de la souplesse sinon, on ne tiendra pas si on est trop rigide. E13

Que chaque cas soit étudié, ne pas faire des généralités, et que ce ne soit pas mis en accusation comme ça a été le cas pour moi... ou me montrer du doigt. E6

16.2.Destinées aux aidants

- **Pour être aidé et accompagné, avoir un comportement « aidant »**

[...] si vous êtes des gens normaux et que vous savez recevoir et discuter avec les gens, que vous êtes simples, que vous n'exigez rien, les gens autour de vous, même s'ils sont étrangers vont vous aider. E1

- **Suggérer aux aidants d'exprimer ce qu'ils ont à dire à leur proche**

Il faut se libérer par la parole, dire aux gens... ou alors l'aidant, qu'il dise à la personne qu'il l'aime. Moi je ne l'ai pas dit, je savais qu'il fallait le dire mais je n'ai pas pu. Je ne pensais qu'elle allait partir ce jour-là. On dit que c'est long mais ils partent trop tôt, c'est court à la fois. On ne connaît pas les échéances. Donc il faut le dire. Et quand on le dit, ben on a souvent des retours. E3

Dire son amour, ça je l'ai fait. J'en avais parlé à des gens qui ont perdu un proche et ils m'ont dit que c'était dur mais il fallait leur dire. E8

- **Faciliter la disponibilité de l'aidant sur le plan professionnel**

Quand on peut au niveau professionnel se rendre disponible c'est bien. Mais qui dit professionnel c'est toucher à l'aspect financier [...]. E5

- **Disponibilité et présence de la famille**

[...] pour les aidants, je pense que la famille et le lien familial est très important. E15

Je pense que déjà pour faire un accompagnement, il faut premièrement être sûr que la famille est bien solidaire. C'est indispensable parce que sinon on se met vite des bâtons dans les roues. [...] il faut être fort et communiquer, il faut que tout le monde ait un rôle parce que la prise en charge d'un patient difficile, avec une maladie comme ça, il faut que tout le monde se sente concerné. Il ne faut pas que ce soit toujours la même personne qui assume tout sinon elle part vers la catastrophe, c'est presque sûr. Il faut qu'il y ait un soutien de la famille [...]. E16

- **Accepter une aide extérieure (auxiliaire de vie...)**

[...] il faut faire appel à des gens extérieurs, des auxiliaires de vie. Moi je n'ai pas voulu mais c'est un choix personnel mais je pense que ça doit être indispensable ou alors faut être solide mais enfin, on le paye après. E10

- **Aide des croyances religieuses et (ou) spirituelles**

[...] la foi qu'on peut avoir quelque soit la religion qu'on ait, me paraît important aussi. E15

16.3.Destinées aux institutions

- **Développer les soins palliatifs et les mettre en place plus précocement**

(Les soins palliatifs) Je pense que pour des malades en fin de vie, c'est ce qui est le meilleur pour eux et il faudrait qu'il y en ait plus, qu'il y ait plus de lits, ça c'est certain. [...] Il aurait fallu qu'il soit accompagné de cette façon plus tôt je pense. Là, ça a été assez tardif pour lui. [...] mais il n'y avait pas de place. [...] Il y est resté 3 jours. E9

- **Limiter le nombre d'interlocuteurs à l'hôpital**

Après le problème ça a été le fait d'avoir autant d'interlocuteurs différents. E8

- **Salles d'attente plus proches des chambres des patients (protection des autres familles)**

Ils étaient tous dans le couloir parce qu'on pouvait pas être dans la chambre et je me disais que les pauvres gens dans les chambres d'à côté, les autres familles dans le même service, ils doivent se dire « le prochain, c'est notre tour à nous ? ». Mais c'est pas normal, c'est pas humain de laisser les familles dans le couloir. E7

- **Service de restauration à l'hôpital accessible pour les familles**

[...] à l'hôpital... pourquoi pas un service de restauration parce que ce n'est pas le petit distributeur qui te nourrit... E7

- **Créer une atmosphère plus chaleureuse à l'hôpital dans les chambres**

[...] il y avait tellement de fils partout que je ne pouvais même pas brancher une prise pour lui mettre de la musique. C'est tout bête mais j'aurais bien aimé lui mettre un poste avec de la musique qu'elle aimait [...]. E8

16.4.Destinées à la population générale

- **Meilleure connaissance de la loi Leonetti**

Et alors, la loi Leonetti n'en parlons pas... La plupart des gens tombent de haut quand on leur dit que la loi n'est pas pour les chiens, qu'elle est bien faite pour nous. [...] C'est une avancée extraordinaire. E4

- **Meilleure connaissance des structures d'aide (HAD, congé de solidarité...)**

[...] on ne savait pas comment ça aurait pu se passer à la maison s'il n'y avait pas eu l'HAD. [...] il y a très peu de gens qui sont au courant ; quand j'en parle, les gens sont étonnés que ce type de structure existe. E4

- **Favoriser l'accompagnement à domicile**

Je suis pour cette politique de diminuer l'hospitalisation quand c'est possible [...]. A la maison, c'était la lever et la mettre au fauteuil, [...] c'était lui faire un feu de cheminée [...] c'était un moment de partage [...]. E16

16.5. Offrir la possibilité au patient de se confier

Elle n'a pas vu de prêtre, pas d'homme de religion. Elle ne l'a pas souhaité, du moins pas demandé [...]. Mais il aurait peut être fallu qu'elle parle à quelqu'un, qu'elle se libère de quelque chose. Elle est partie un peu trop dans la violence intérieure. E3

J'ai compris que le besoin d'une personne c'est de communiquer, c'est de parler, raconter une partie de leur vie [...]. E5

[...] Une psychologue qui soit appelée dès l'arrivée d'un nouveau patient, pour la famille. E6

Par contre, est-ce qu'il y avait besoin qu'il soit en soins palliatifs pour le soulager moralement, ça aurait pu être fait un peu plus tôt. [...] Voilà, ce que je suggère c'est qu'on tienne compte du moral du malade, qu'on tienne compte de son état psychologique, [...] ... je pense que c'est prioritaire. E9

16.6. Présence auprès du patient par le biais des associations, bénévoles

[...] La personne a besoin de voir une présence, c'est ce que je ressens, ne pas se sentir seule. [...] Je pense que pour une personne, moralement, de ne pas rester toute seule entre quatre murs, ce doit être réconfortant. Sinon, la personne se sent isolée et sur le plan santé, ça s'aggrave encore plus vite... E5

Mais des associations, c'est bien comme les petites sœurs des pauvres. [...] Peut être des structures médicosociales pour venir... E5

[...] l'aide d'animateurs extérieurs qui viennent pour améliorer le cadre de vie, par la musique par exemple [...]. E6

17. Culpabilité des patients :

17.1. Les soins et la disponibilité demandés à l'aidant

[...] « je vous ennuie, je vous crée des soucis, il est temps que je m'en aille. Et vos femmes, votre vie... ». E1

[...] Il me disait « mais tu te rends compte, t'es toute seule, le travail que ça va te faire, les soucis ». E10

Elle me disait « mon Dieu ma fille, qu'est-ce que je te donne comme travail, je n'ai jamais voulu te donner ça comme travail ». E12

17.2. La gêne et la honte ressentie par le patient

Quelques fois elle me disait « je t'en donne du souci ». Je me suis demandée si elle n'avait pas honte de me demander tout ce travail et ce qui n'occasionnait pas le fait quelle n'ose plus me parler... si elle culpabilisait. E2

Elle n'était pas contente qu'ils la voient (sa famille) dans cet état et cette image en dernier souvenir. E6

C'est ma mère qui était gênée, parce qu'elle était très pudique. E12

En fait il n'aurait pas aimé qu'on le voit comme ça, il se voyait déjà et se rendait bien compte qu'il n'était pas en super forme... E7

17.3. L'épargne des aidants par le patient

« Oh la pauvre, c'est ma fille, je ne vais pas l'embêter... ». Elle voulait m'épargner... [...] elle ne se plaignait plus [...] elle n'osait plus. E6

[...] y'a plein de choses qu'il ne dit pas et que c'était pour pas qu'on ait plus de peine. E7

[...] le désir de nous protéger, de ne pas répandre sa souffrance. [...] elle ne voulait pas laisser d'image marquante et dure de son état. E8

18. Moment où sont survenues la maladie et la mort dans la vie du patient :

18.3. Au décours d'un choc psychologique

Il y a des chocs psychologiques qui provoquent le déclenchement des maladies. E3

18.4. Au début de la retraite du patient

Je me suis dit « elle va pouvoir profiter de sa retraite » [...]. Et elle n'a pas pu. Cette maladie lui est tombée dessus. E3

[...] elle allait être à la retraite au mois de juin. [...] Mais pour elle, ça signifiait quand même le début de la fin, elle l'a dit ça, et avant d'être malade. Elle disait que la retraite c'était signe d'ennuies, d'ennuies de santé. [...] Elle avait associé ça, consciemment ou inconsciemment, je ne sais pas. E8

DISCUSSION

I / METHODOLOGIE

a- Méthode d'analyse

L'analyse qualitative par entretiens individuels semi-dirigés (ou semi-structurés) nous a paru, comme expliqué plus haut, la plus adaptée à notre étude. La technique du focus groupe (entretien avec un groupe pouvant se constituer de 4 à 12 personnes) ne semblait évidemment pas propice à la discussion libre et aisée des aidants dans cette situation de deuil⁴⁶. Bien sûr, nous aurions pu nous appuyer sur l'exemple des groupes de paroles pour les personnes endeuillées (proposés par exemple par l'association Elisabeth Kübler-Ross⁴⁷) mais dans ce cas là, les personnes sont bien souvent, en plus d'être volontaires, à l'initiative de cet acte.

Les entretiens directifs (ou entretiens individuels structurés) se basent sur un questionnaire et donc sur des questions fermées. Ils relèvent de l'analyse quantitative et ne nous permettaient donc pas d'explorer le ressenti spontané des personnes.

Dans notre cas, nous menons une étude par entretien à usage principal c'est-à-dire que « l'entretien constitue le mode de collecte principal de l'information »³⁸.

b- Echantillon

L'échantillon s'est composé de 16 aidants naturels.

Initialement, nous nous étions donnés comme objectif entre 15 et 20 entretiens pour réaliser notre étude. Si la saturation des données n'était pas obtenue, nous avions décidé de poursuivre les entretiens. La retranscription informatique et l'analyse des données recueillies ont donc été initiées pendant la période des interviews. Nous avons donc pu constater une redondance des éléments de réponses au quatorzième entretien. Nous en avons réalisé deux supplémentaires pour nous assurer de l'absence de nouvelles données. Cependant au vu du temps nécessaire à la réalisation d'un entretien (déplacement de l'interviewer, temps d'enregistrement, *debriefing* à la fin de l'entretien) et de sa retranscription (environ 6h par entretien, puis environ 5h

d'analyse par entretien), nous n'avons pas recruté davantage d'aidants. Enfin le nombre de refus témoigne d'une difficulté à recruter des participants volontaires dans un temps limité qui nous était imparti.

Concernant les lieux des entretiens, nous avons toujours proposé un lieu calme à la convenance de l'aidant. Il était également consenti que seules les deux personnes intéressées (l'interviewer et l'interviewé) seraient présentes. Ceci nous assurait une qualité d'enregistrement et nous permettait d'obtenir la confiance et l'aisance de l'interviewé, propices à un échange sans retenue.

Les entretiens se sont effectués chez les aidants pour neuf aidants, à notre domicile pour trois d'entre eux, sur le lieu de travail de l'aidant pour un cas, dans les locaux de l'HAD du CH Cannes pour une personne et enfin dans le bureau de la psychologue du service de médecine interne oncologie du CH de Cannes pour deux aidants.

Un temps séparant la survenue du décès et l'entretien a été préalablement réfléchi. Nous n'avons pas retrouvé de « temps de deuil » minimum ou autre dans la littérature. Par expérience dans les services de soins palliatifs, il nous a été recommandé à la fois d'attendre quelques mois (6 à 9 mois) et avec un temps maximum de 3 ans, et également de suivre notre bon sens et de proposer tout simplement aux personnes volontaires. Nous avons opté pour cette deuxième solution qui nous paraissait la plus adaptée dans cette situation. Nous ne nous sommes donc pas limités en période minimale ni maximale et avons accepté toute personne volontaire. Cependant, la seule limite fixée était un décès survenu impérativement après 2005, année de publication de la loi Leonetti, pour ne pas compromettre les données de notre guide.

Les entretiens se sont déroulés selon les conditions énumérées dans la partie méthodologie. Un rappel de ces conditions leur était fait en début d'entretien s'ils le souhaitaient ainsi qu'un rappel de l'objectif du travail. Il leur était stipulé que l'entretien se déroulerait à leur rythme, selon leurs capacités et leur volonté. La totalité de l'entretien était enregistrée mais l'enregistrement pouvait être interrompu à tout moment si besoin (pause...).

La durée des entretiens avait été estimée initialement à 45 minutes. Cette évaluation avait été faite selon la littérature concernant les études par entretiens semi-dirigés. Cette estimation nous semblait pertinente au vu de l'organisation et du temps nécessaire à la retranscription des entretiens mais aussi suite à la réalisation d'un entretien test sur un membre de notre

entourage. En effet celui-ci n'appartenant pas au milieu médical, ce préalable nous a permis de tester l'intelligibilité de notre guide et sa durée prévisible.

Or la durée moyenne des entretiens a été finalement appréciée à 91 minutes soit le double. Ce temps a été nécessaire au recueil des données obtenues. Il n'a donc pu être écourté car il aurait fallu dans ce cas « amputer » le dialogue et les témoignages auxquels nous assistions, marqués de temps de pauses et d'émotions. Même si nous réorientions les questions et recentrions la discussion quand les propos étaient hors sujet, nous avons tenu à respecter le temps de parole et les temps de silences de chaque personne. Pour bon nombre de ces personnes en deuil, ces entretiens étaient l'occasion de parler de cette expérience. Nous n'avions ni la vocation ni la prétention de réaliser un travail de psychothérapie à travers ces entretiens mais, cette démarche a probablement permis à certains aidants d'avancer dans leur deuil. L'interprétation n'est pas réservée à l'interviewer⁴³. Le sujet interviewé réalise lui aussi une analyse de ses propos au fur et à mesure de l'entretien : il réalise ce qu'il dit et dans quelle situation il se trouve, dans quelle réalité il évolue (stade de deuil ou de compréhension), met des mots sur certaines notions, leur attribue un sens. C'est une sorte de travail sur soi, de cheminement.

c- Biais et forces de cette étude

Une des forces de cette étude est la variété de notre échantillon. En effet, plus la population est diversifiée, plus elle est riche et donc intéressante à l'analyse.

Le nombre de participants a été de 16 sujets. Ce nombre s'avère correct pour ce type d'étude, d'autant plus que la saturation des données a été obtenue. En revanche on compte 15 refus (3 dans le Haut-Var, 7 dans l'Est-Var, 3 dans les Alpes-Maritimes, 1 perdu de vue et enfin 1 dans le Var où aucun rendez-vous n'a pu être pris en raison d'une incompatibilité totale d'emploi du temps). Les raisons invoquées étaient une gêne de partager un épisode de vie aussi intime ou le refus de raviver des souvenirs douloureux. Mais le fait que l'interviewer soit inconnu des aidants, d'autant plus lorsque la personne intermédiaire abordant ces aidants (médecin...) ne connaissait pas personnellement l'enquêteur, a très certainement influencé l'acceptation des aidants à participer à cette étude. En effet lorsque les médecins, psychologues, cadre infirmier etc. nous connaissant personnellement et (ou) professionnellement ont présenté puis proposé notre projet, les refus étaient bien moins nombreux.

Une autre particularité de notre travail est qu'il a été réalisé par un seul enquêteur concernant les aidants naturels, impliquant ainsi un seul et même retranscripteur, et donc un seul analyseur.

En revanche pour la comparaison en miroir de nos deux populations respectives, nous l'avons effectuée en binôme, sous forme de triangulation et donc utilisant un double encodage, apparaissant dans la discussion.

Nous n'avons pas effectué de « rétroaction des aidants » c'est-à-dire que nous n'avons pas soumis aux participants notre analyse afin qu'ils la vérifient⁴⁵. Cela aurait pu apporter une valeur ajoutée à notre travail mais le temps nous a manqué. Mais aussi n'aurait-il pas été indélicat de relancer ces personnes, à revivre encore une fois cette épreuve difficile ? Peut-être, n'aurions-nous pas perdu en authenticité car certaines personnes n'auraient peut-être pas, *a posteriori*, accepté d'avoir pu exprimer de tels propos ? N'aurions-nous pas placé ces personnes dans une situation gênante ?

Cependant, un courrier a été envoyé à chaque participant au terme de ce travail résumant les principaux résultats et la conclusion de l'étude.

Le Comité de Protection des Personnes a été contacté à plusieurs reprises mais malheureusement sans réponse. Leur aval sur notre méthode de travail aurait pu ajouter de la valeur à l'étude.

Un biais inhérent à ce type d'étude est la subjectivité de l'information via l'entretien. L'analyse est immanquablement différente selon l'enquêteur, même en faisant preuve d'objectivité. Nous manquons de ce fait de reproductibilité et de généralisation de nos résultats (validité externe)⁴⁸. Par contre, cette subjectivité consiste aussi en la force de ce travail car permet, par définition, d'atteindre des sentiments et ressentis propres à la population étudiée.

L'exploitation du thème des croyances n'a pu être étudiée uniquement pour les aidants de façon personnelle. Les médecins généralistes n'ont pas répondu en leur nom, en leurs croyances, mais en celles des patients et aidants dans des situations de fin de vie. Leurs réponses sous-entendaient la répercussion de ces croyances dans leurs prises en charge. Donc nous n'avons pas vraiment de comparaison miroir. De même, l'organisation de

l'accompagnement et le vécu de la mort n'ont pas été perçus de la même façon dans nos deux populations. Un aidant naturel nous relate une situation de fin de vie. Un médecin généraliste nous raconte les différents cas qu'il a pu rencontrer dans son exercice libéral. Il nous parle de la fin de vie de façon plus vaste. Chez les aidants, l'organisation de la prise en charge concerne le lieu de fin de vie définitif après recueil des souhaits du patient et cheminement de la décision avec l'aidant. Chez le médecin généraliste, il existe plusieurs cas de fin de vie au moment de l'interview, avec des lieux différents et donc une question appropriée, sans comparaison possible. Aussi pour le vécu de la mort, le médecin ne peut pas généraliser chaque expérience vécue car elles sont toutes aussi singulières les unes que les autres. Mais il ne pouvait non plus les énumérer une par une.

On admet aisément un possible biais de mémoire chez les aidants. Lors des entretiens, certains faits anciens ont pu être omis, ou du moins certains détails auraient pu modifier le contenu de notre analyse. Initialement, la période entre le décès du patient et l'entretien de l'aidant a été limitée à 3 ans. Puis elle a été étendue devant le volontariat des participants. Nous n'avions pas retrouvé de donnée dans la littérature à ce sujet. Nous avons donc établi que toute personne volontaire, quelque soit la période de deuil, pouvait s'exprimer si elle en ressentait le besoin et l'envie (7 cas de décès datant de moins de 6 mois, 6 cas survenus entre 6 et 18 mois, et 3 cas supérieurs à 18 mois). La seule limite était un décès survenu après 2005 (loi Leonetti).

Ces événements de vie, très marquants, ont été relatés bien souvent avec de nombreux détails. Cependant on remarque une possible atténuation des propos et des difficultés rencontrées avec le temps. Est-ce en raison d'un travail de deuil sous jacent induisant cela ?

De plus nous avons inclus des cas extrêmes ou déviants⁴⁵, c'est-à-dire des personnes se distinguant par des expériences particulières (accompagnement jugé de très bonne qualité ou au contraire, traumatisant et s'étant mal passé ou bien variété de la pathologie du patient décédé...). Cette inclusion nous a permis d'enrichir notre analyse mais aussi d'atteindre la saturation des données, malgré des périodes de deuil très variables.

Nous nous sommes également heurtés à un biais de sélection car les participants étaient des personnes motivées et le plus souvent connues de l'interviewer. Cela permet aussi d'enrichir notre échantillon de par sa variété. Mais ceci a pu entraîner un biais d'interprétation car,

malgré toute subjectivité mise à part, il y a eu une probable influence dans l'expérience et le vécu de ces situations.

Et enfin on soupçonne un biais dans l'investigation car peut-être, certains aidants ont fait preuve de retenue face à l'interviewer. Mais au vu de la quantité de difficultés rencontrées énumérées et la sincérité des propos, toute l'émotion engendrée nous laisse penser que ce biais est minimisé.

II / RESULTATS DE L'ANALYSE

a- Données démographiques de la population

Le lieu de décès a été majoritairement au domicile (9 sur 16) avec respect du souhait initial du patient pour 7 cas sur 9. Dans la littérature, les décès survenant au domicile sont estimés à 26,5% ¹ avec toutefois une proportion plus importante dans le sud de la France (34% en région PACA). Il faut noter que le lieu de décès varie selon l'âge, la pathologie, le statut social et le sexe¹⁹.

Pour 6 aidants naturels interrogés, le domicile était partagé avec le proche malade. Cependant sur les 9 décès survenus au domicile, 4 se sont produits au domicile commun. Nous aurions pu penser que le fait d'habiter sous le même toit puisse favoriser l'accompagnement au domicile d'une personne en fin de vie.

L'âge moyen des aidants était de 55,9 ans dans notre étude avec une majorité de personnes âgées de 40 à 60 ans et surtout d'un âge supérieur à 60 ans. Cela correspond aux données retrouvées dans la littérature, notamment dans des études canadiennes, où le concept d'aidant naturel est largement répandu et encouragé²⁶. En revanche on retrouve une grande majorité d'enfant accompagnant leur parent en fin de vie, correspondant sans doute à un vieillissement de la population française et à la génération du baby-boom.

Le sexe des participants était féminin pour la grande majorité (12 sur 16)⁴⁹. Cela influence très certainement les lieux de fin de vie mais aucune corrélation ne peut être faite à ce stade.

Les pathologies ayant conduit aux décès sont variées parmi les maladies graves chroniques et évoluées. Certains aidants ont été sollicités pour la particularité qu'a pu représenter l'accompagnement d'un proche atteint de telle maladie (choix de cas déviants, explicité plus haut dans le paragraphe « échantillon »). Mais il faut reconnaître qu'une grande majorité des pathologies était dominée par les maladies cancéreuses évoluées. Selon les récentes enquêtes, nous savons que les quelques patients bénéficiant des soins palliatifs à l'hôpital (20%) sont en majorité atteints de cancer¹⁹.

Le statut social est varié et bien réparti dans notre étude avec 3 personnes de profession médicale (2 aides soignants et 1 médecin). Les lieux de fin de vie pour ces 3 cas ont été différents pour diverses raisons. Mais nous avons remarqué que ces personnes ne se disaient pas isolées sur le plan géographique et social. Est-ce de par leur profession et leur entourage professionnel éventuel ou de par une angoisse moins importante relative à cet accompagnement ?

L'isolement géographique, estimé selon la subjectivité des sujets, n'était pas négligeable : 6 cas sur 16. Nous savons que cela représente une difficulté supplémentaire pour les aidants dans cette épreuve de vie. Cela nous renvoie à la nécessité, pour certains cas en demande, de solliciter les associations de bénévoles afin d'assurer un soutien adapté.

Enfin nous avons une grande majorité d'aidants croyants (12 sur 16), sans distinction de religion ou conviction spirituelle. En revanche nous avons noté 5 cas de rupture avec la foi, événements fréquents en situation de fin de vie mais non explorés dans la littérature.

b- Discussion par comparaison en miroir des deux échantillons : aidants naturels et médecins généralistes

A partir des thèmes et sous-thèmes recueillis après analyse de chaque population, nous en avons dégagé des « idées forces ». A partir de celles-ci, nous avons procédé à l'analyse en binôme, c'est-à-dire à la comparaison en miroir de nos deux études.

En premier lieu, il a été question de mettre en évidence les idées communes aux médecins généralistes et aux aidants naturels. Puis nous avons recherché l'existence de points diamétralement opposables ou contradictoires ou encore complémentaires.

Les données spécifiques à chacune de nos deux populations (non comparables) seront commentées plus bas dans nos ouvrages respectifs.

- **Le patient au centre de la prise en charge :**

On retrouve autant d'expériences d'accompagnement que de définitions.

Aidants naturels et médecins s'accordent à prioriser le patient, ses souhaits, son confort. Autour du patient, ils s'attellent à faire preuve de souplesse et de douceur afin de l'aider à vivre sa fin de vie et non à la subir. Savoir rester aux côtés du malade (E4, E5), s'adapter à son rythme (E2, E4, E10), sans le devancer ni le retarder dans son cheminement, sont leurs priorités.

Mais l'accompagnement sous-entend également de ne pas négliger l'aidant naturel. Le psychiatre Christophe Fauré note que l'accompagnement marque le début du deuil car la qualité de ce dernier dépend de la qualité de l'accompagnement²¹.

Les décisions sont prises en présence du patient et avec son accord (E4, E10), même s'il faut le convaincre et négocier avec lui (E5, E14, E15, E16).

Les aidants et les médecins rappellent aussi que chaque décision a tenu compte de l'environnement du patient, que ce soit matériel ou humain (E7, E8, E11).

Effectivement, le souhait de la personne malade de finir sa vie à domicile⁵⁰ ne rencontre pas toujours celui de ses proches. Dans notre étude, les souhaits exprimés par les patients sur le lieu de fin de vie ont toujours été au domicile. Aucun n'a exprimé le souhait de finir sa vie en institution. Dans le rapport de l'ONFV 2011 sur l'état des lieux de la fin de vie en France,

nous retrouvons 81% de souhaits de finir sa vie au domicile¹.

Dans ces situations, il est parfois délicat de trouver un équilibre entre la nécessité de respecter autant que possible la volonté du malade, et celle de ne pas mettre en difficulté les aidants. Car le maintien à domicile implique un investissement important de la part des proches que nous développerons par la suite.

Placer le patient au cœur de la prise en charge implique que ce dernier connaisse ou, en cas de déni, ait eu la possibilité d'accéder à la totalité des informations concernant l'évolution de sa maladie. Cette notion permet ainsi d'introduire le « principe d'autonomie » (E16)⁵¹, la rédaction de directives anticipées, et le choix de la personne de confiance prévus par les lois Kouchner et Leonetti^{31,52}.

Evoquées lors de nos entretiens par les médecins traitants et les aidants (E4, E16), les directives anticipées sont connues, sans toutefois être rédigées (E6, E9, E12, E15). Elles sont soit émises avec le médecin traitant, soit convenues entre l'aidant et le patient (E4, E6, E12)¹⁹. La thèse effectuée par Stéphanie Baudin⁵³ traite des freins au recueil de ces directives par les médecins généralistes. Ce travail, comme d'autres études, font le constat d'un manque d'informations du corps médical de la loi Leonetti, ainsi que de la difficulté de se projeter et d'envisager la mort^{5,54}. Or lorsque ces directives existent, les médecins déclarent qu'elles ont aidé pour 72% des décisions médicales et semblent favoriser les échanges sur la fin de vie et la mort^{11,19,55}.

Rendre ce recueil de données systématique permettrait aux aidants de limiter les doutes qui les assaillent lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté. Mais leur rédaction insinue d'aborder la fin de vie et peuvent même favoriser l'échange à ce sujet⁵. Dans nos résultats, cette approche délicate doit se faire idéalement de façon progressive, adaptée au patient (E2, E9, E16)⁵⁶. Mais elle a pu aussi se produire à l'occasion d'une altération de l'état général au cours de la maladie (E5, E9) ou encore de l'arrêt des traitements (E7, E11, E12, E14).

- **Une relation de confiance entre médecin généraliste et aidant naturel :**

Nombreux aidants et médecins nous affirment que le temps de discussion est très important pour la suite de l'accompagnement. Cependant on note un défaut de communication.

Tout d'abord les thèmes de la mort et de la fin de vie sont insuffisamment abordés. La mort est occultée du quotidien donc inenvisageable¹⁶. Paradoxalement les aidants et les médecins s'accordent à confirmer l'action bénéfique d'aborder ce thème. Il permet alors de désamorcer certaines situations, d'avancer⁵⁵ (E10, E13, E14), et d'établir une relation de confiance. Dans notre étude, les aidants naturels citent un manque d'initiatives du médecin traitant car il n'est pas aisé pour eux d'amorcer spontanément la conversation. Le contexte professionnel (le médecin généraliste, les aidants ayant une profession de santé) et (ou) les événements de vie donnent l'occasion d'en discuter (E1, E9, E12, E13, E14, E15). La fin de vie est également plus facilement abordée entre aidant et patient, sans intervention du médecin traitant (E6, E9, E10, E12, E16). Mais elle reste bien souvent évitée entre les deux proches ou par le médecin traitant. Ce dernier rencontre des difficultés^{25,57} pouvant s'expliquer par plusieurs raisons.

D'une part le médecin, humain et imprégné de la volonté de guérir, éprouve des difficultés émotionnelles. Cette médecine moderne, prolongeant sans cesse la vie, éloigne le médecin de l'acceptation de la mort, synonyme pour lui d'échec. Est-ce un manque de formation à ce type d'annonce qui fragilise le médecin et rend l'annonce tardive ou parfois tue (E7, E8, E11) ? En effet aborder avec tact et psychologie ces thèmes requiert un minimum d'expériences pratiques et de bases théoriques. Les médecins, particulièrement récemment installés, déplorent des lacunes à ce niveau dans leur formation initiale.

Nous avons souhaité recueillir les appréciations de notre promotion 2010 des internes de médecine générale concernant le séminaire douleur-soins palliatifs. Le constat est le suivant : la difficulté de communiquer avec le patient et sa famille, en particulier dans ce domaine de la fin de vie, est citée par la majorité des étudiants. Car au-delà du fait que la mort est un thème délicat à aborder, gérer les émotions, percevoir ce que chacun est en mesure d'entendre, nuancer les propos, s'avèrent des compétences que les internes regrettent ne pas posséder.

Ce manque de formation des médecins peut expliquer la plainte des aidants concernant le manque de délivrance de l'information médicale sur les étapes chronologiques de la fin de vie

(E8, E12). Cela leur permettrait, selon eux, d'anticiper l'avenir et de mieux se préparer à la perte du proche.

D'autre part nous nous demandons si le médecin ne projette pas ses propres craintes sur les patients et les aidants, dans un souci de les épargner de la prise de conscience douloureuse d'une fin inéluctable.

De plus les aidants constatent très justement une attitude de fuite de certains médecins, concernant la communication de faits graves et péjoratifs relatifs à la maladie du patient (E8, E10, E12). Cela nous renvoie à l'attitude des médecins concernant l'annonce de la fin de vie et l'approche de la mort. Les soignants, comme l'a très justement décrit Martine Ruzniewski, mettent en œuvre des mécanismes de défense dans les situations douloureuses, d'angoisse et d'impuissance. Ces mécanismes psychologiques inconscients permettent aux soignants de se protéger face à ces difficultés et de s'adapter. On y retrouve le *mensonge* (mécanisme le plus radical et le plus dommageable pour le patient ; il fige le temps en annihilant toute possibilité de dialogue), *la fuite en avant* (une question déroutante du patient provoque une sidération du médecin puis une libération de la vérité crue), *la rationalisation* (discours du médecin hermétique et incompréhensible pour le patient), *l'évitement* (comportement de fuite du soignant), *la fausse réassurance* (optimiser les résultats médicaux du patient entretenant un espoir artificiel chez le malade), *l'esquive* (discours du soignant hors sujet, déviation de la conversation), *la dérision* (autre comportement de fuite et d'évitement qui désoriente le patient), *la banalisation* (mécanisme de distanciation ; le soignant reconnaît une certaine vérité, mais est partiellement focalisé sur une seule partie du sujet en souffrance) *et l'identification projective* (attribuer à l'autre certains traits de sa personnalité en lui prêtant ses propres sentiments et réactions, pensées et émotions)⁵⁸.

Certains aidants décrivent également une obtention parfois difficile des informations concernant la santé de leur proche, « une vérité cachée » (E6, E8). Cela génère un sentiment d'exclusion de l'aidant quand le patient est consulté sans lui ou quand le respect du secret médical est invoqué.

Ceci illustre bien la situation délicate dans laquelle se trouve le médecin généraliste : partagé par son souhait de considérer le patient responsable et décisionnaire de sa santé jusqu'au bout et de maintenir un lien de confiance et de coopération avec l'aidant naturel.

C'est pourquoi il peut s'avérer utile, voire nécessaire de les rencontrer ensemble afin de pouvoir délivrer des informations communes et de faciliter le dialogue au sein d'une famille.

Dans les cas où le médecin traitant était connu de l'aidant bien avant le début de la maladie, c'est qu'il était en général le médecin de famille (E1, E6, E9, E11, E13), ou qu'il aurait déjà réalisé un accompagnement dans le passé pour un autre membre de la famille (E2, E3). Ceci faciliterait donc la relation entre aidant et médecin car l'aidant a confiance en ce médecin qu'il connaît. Cela peut donc influencer sa disponibilité auprès du patient et de l'aidant. Dans les cas où il n'était pas connu, on retrouve quelques situations où le médecin traitant a du être changé en début de prise en charge (E4, E8, E15, E16). Ce changement survient alors que patient et aidant sont déjà perturbés par la maladie.

Enfin la disponibilité du médecin traitant du patient est remarquée, autant pour le patient que pour les aidants (E1, E2, E7, E12, E13, E15, E16). Ces derniers ont besoin d'un interlocuteur de confiance, une personne ressource pour les tenir informés de l'évolution de la maladie du proche. Les changements d'équipes soignantes en cours de prise en charge, ou de médecin traitant (dépassé par la situation, ou évincé de la prise en charge, mis à distance géographiquement...) (E4, E8, E9, E13, E15, E16) sont donc mal vécus par les aidants. De même l'absence soudaine du médecin traitant, liée au défaut de permanence des soins ou le refus d'assister aux derniers instants de vie, est déstabilisante pour les aidants (E3, E9, E12)⁵⁹.

- **Des rôles complémentaires :**

Très impliqué dans l'accompagnement, l'aidant naturel se tient auprès du patient lors des derniers moments de vie (E2, E4). Qu'il fasse partie de la famille ou des amis, ses rôles ne sont pas exhaustifs, ce qui fait de lui une personne particulière à ne pas négliger. Sa place paraît naturelle (E1, E6) et peu problématique alors qu'en réalité le rôle est risqué. Souffrance psychologique, isolement socioprofessionnel, difficultés financières, négligence de sa propre santé, l'aidant peut progressivement succomber à un épuisement. Les facteurs de risque sont la durée de la maladie, la dépendance du patient et la dégradation physique ou intellectuelle de l'être cher⁶⁰. Aussi le sentiment d'impuissance entraîne parfois l'abandon puis une culpabilité réactionnelle.

La prévention, la détection et la prise en charge des effets délétères sur la santé physique et mentale, induits par l'accompagnement, sont les objectifs des consultations d'aide. Celles-ci existent d'ores et déjà au Québec mais sont limitées en France aux aidants naturels de patients

atteints de maladie d'Alzheimer⁶¹. Ces consultations permettraient de s'assurer du bon niveau d'adéquation entre les besoins de l'aidant naturel et du patient et les moyens mis en place (aides médicosociales et financières). Le développement de celles-ci pour toute personne susceptible d'intervenir dans l'accompagnement de patient en fin de vie paraît important.

Accessibilité et disponibilité sont les termes capitaux, communs, soulignés par les deux populations étudiées. Le médecin tient un rôle de coordinateur des soins et de soutien. La famille et l'aidant attendent de lui un engagement professionnel mais également humain⁶². Elisabeth Kübler-Ross écrit : « *Si vous n'utilisez pas, en plus de votre tête, votre cœur et votre âme, vous n'aiderez personne* »⁶³. Un autre de ses rôles est de lutter contre une pensée anachronique d'une médecine toute puissante qui guérit tout. Cette médecine compétente, en constante progression, fait le lit d'une confiance aveugle dans les traitements curatifs et ne favorise pas l'acceptation des soins palliatifs et de la finitude de la vie¹⁶. Difficile alors pour le médecin d'interrompre l'espoir des patients et des familles et d'introduire les soins palliatifs. « *Tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* » (Cicely Saunders).

- **Les obstacles et difficultés rencontrés :**

- 1) Des soins techniques

Une critique avancée par les aidants, mais également par les médecins, est la limite des compétences en soins techniques des équipes soignantes, des médecins généralistes mais également des aidants naturels (plus particulièrement au domicile) (E1, E2, E3, E4, E8, E10, E11). En effet les soins prodigués en situation de fin de vie sont spécifiques, d'autant plus qu'ils concernent des patients pouvant être douloureux physiquement, présentant des plaies, nécessitant donc des compétences propres⁶⁴. Aussi la souffrance psychologique engendrée par la perte d'autonomie de ces patients peut majorer l'angoisse et la difficulté pour les acteurs de soins.

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé (ANAES) a établi en 2002 des recommandations de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs, disponibles sur internet⁶⁵. La commission Sicard, dans son rapport, sollicitait la Haute Autorité de Santé (HAS) afin d'obtenir des recommandations de bonne pratique en soins de

support et en soins palliatifs, avec la même exigence qu'en soins curatifs⁶⁶.

2) Une prise en charge chronophage

L'accompagnement d'une personne en fin de vie requiert la présence de l'aidant naturel et la disponibilité du médecin. L'aidant est souvent « contraint » d'être toujours aux côtés du patient tandis que le médecin doit consacrer un temps au patient et à son entourage.

Pour l'aidant naturel, cette contrainte de présence a bien entendu des répercussions sur sa propre vie car il est obligé de la mettre entre parenthèse le temps de cet accompagnement (E1, E2, E3, E5, E7, E9, E10, E11, E12, E14, E15).

Pour les médecins généralistes, malheureusement, ce temps manque souvent en ville car d'une part, la charge de travail des généralistes est conséquente, et d'autre part, certains médecins ne désirent probablement pas consacrer leur activité à ce type de prise en charge. Ce manque d'accessibilité a été également relevé par les aidants naturels concernant les médecins et les équipes soignantes hospitaliers (E6, E7, E9). Dans l'étude TNS Sofres 2012 sur la fin de vie, patients en fin de vie hospitalisés et proches regrettent l'absence et la distance du corps médical⁶⁷.

3) L'aspect éthique

L'isolement des aidants naturels et des médecins généralistes, dans les prises de décisions, est régulièrement mis en avant lors de nos entretiens (E3, E6, E8, E9, E10, E11, E12, E15).

Chez les aidants, ce sentiment de solitude se comprend parfaitement par un isolement géographique et sociofamilial évident. Cependant certains, au vu de leurs témoignages, ne paraissent pas isolés mais expriment tout de même ce sentiment. Est-ce un fait inhérent à l'aidant dans cette situation aussi difficile d'accompagnement ? Peut-on dire qu'une personne en détresse se sent dans tous les cas seule face à l'indicible ? (E6).

Les généralistes déplorent un manque de cadre éthique, dans la spécialité de médecine générale, et de concertation pluridisciplinaire, comme on en retrouve à l'hôpital. Cette solitude, lors de la prise de décisions, va à l'encontre des critères de l'éthique médicale, définis par Habermas, qui sont : un lieu et un temps de délibération, la pluralité des points de vue, la situation de parole et la recherche d'un consensus. Une démarche éthique aiderait le soignant à trouver un juste milieu dans son engagement, évitant à la fois l'épuisement et l'indifférence, tous deux signes de souffrance^{68,69}.

La loi Leonetti rend obligatoire la collégialité des décisions notamment dans la LATA (Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives)⁵². Malheureusement en pratique, la contrainte de temps qu'imposent ces réunions de concertation pluridisciplinaire, ne permet pas aux médecins généralistes d'y participer.

4) L'entourage

La famille du patient apparaît aussi être une difficulté pour l'aidant interrogé et le médecin traitant, dans les cas où les membres la composant sont nombreux.

L'aidant se retrouve, au sein de sa famille, face à des souffrances, des étapes de deuil (certains dans le déni, d'autres dans l'acceptation...) et des rapports avec le patient différents. Tout ceci entraîne donc des tensions par désaccords et peut mener parfois à un défaut de soutien familial (E7, E8, E13, E15, E16).

Le médecin a parfois du mal à gérer la multiplicité des aidants autour du patient. Que ce soit sur la communication, leur accompagnement, l'aidant peut devenir une « gêne aidante »^{6,70}.

5) Les situations d'urgence

Les situations d'urgence posent un réel problème à domicile. Dans certains cas particuliers, si le médecin n'est pas disponible, l'aidant est contraint d'appeler SOS médecin, le 15, le 18... (E3, E4, E9). L'intervention de personnel médical « extérieur » implique parfois une mauvaise adéquation dans la gestion de l'urgence notamment des hospitalisations qui, selon les interviewés, auraient pu être évitées.

Se pose le problème de la permanence des soins, l'intérêt des prescriptions anticipées personnalisées⁷¹ et l'étroite collaboration avec les services d'urgences et SAMU⁷².

6) Un frein financier

Chaque acteur a présenté au cours de cet accompagnement des obstacles financiers, mais de nature différente.

Les difficultés de l'aidant sont liées au financement d'une présence permanente auprès du proche malade (professionnels de santé, rapatriement du patient pour rapprochement familial, rassemblement d'autres membres de la famille pour aider l'aidant (E3, E6, E9, E11,

E13)⁴⁹). A noter que chez les aidants, cet obstacle n'est pas exprimé spontanément, mais après avoir posé la question à ce sujet.

Celles du médecin sont en lien avec un manque de revalorisation des actes qui, malheureusement, freine parfois son investissement. Une reconnaissance de l'acte « Soins Palliatifs », d'ores et déjà en place pour les masseurs-kinésithérapeutes et récemment acquis par les infirmiers libéraux⁷³, permettrait une indemnisation des médecins généralistes.

Des prestations sociales sont prévues dans le cadre des soins palliatifs⁷⁴ (**Annexe 4**) :

- Le congé de solidarité familiale (CSF) permet au proche, salarié, d'assister le patient. Il a une durée maximale de 6 mois ou peut être adapté en mi-temps.
- La perte de salaire occasionnée nécessite de faire une demande d'Allocation Journalière d'Accompagnement à Domicile (AJAP).
- La CPAM, et depuis Janvier 2011, la MSA, permettent la mise en place d'un garde malade 3h par jour au domicile pour une durée de 9 mois.

Parallèlement à ces aides, le médecin doit s'assurer que le patient bénéficie d'une prise en charge à 100% et que les demandes d'Aide Personnalisée d'Autonomie (APA) et Prestation Compensatoire de Handicap (PCH) ont été effectuées.

A travers cela, on comprend qu'une évaluation du retentissement social s'avère utile précocement dans l'évolution de la maladie.

7) Scission ville-hôpital

Cette notion de scission a été soulevée par les aidants lorsque nous évoquions la disponibilité du médecin traitant. Mais en aucun cas, elle n'a été associée à un obstacle à cet accompagnement. Ce qui a été difficile à gérer pour les aidants au cours des hospitalisations, est le manque de repères sur le plan médical. La multiplicité des interlocuteurs (E8) sème le trouble et est parfois mal vécue par les aidants.

Nombre de médecins généralistes éprouvent un sentiment d'exclusion dans les accompagnements impliquant des séjours hospitaliers. Ils se sentent écartés de la prise en charge et ne trouvent plus leur place auprès du patient. Selon eux, l'origine du problème vient d'un défaut de communication entre l'hôpital et le médecin traitant, où les informations concernant l'évolution du patient sont mal transmises ou pas du tout. Ceci aboutit à une désorganisation de la prise en charge de proximité qui est dommageable pour le patient et

pour l'aidant. La loi « hôpital, patients, santé, territoires » du 21 juillet 2009, confirme les missions du médecin généraliste en tant que médecin de premier recours et coordinateur des soins⁷⁵.

De même la mesure 18 du Plan cancer 2009-2013 vise à renforcer le rôle du médecin traitant via l'amélioration du parcours de soins, de la coordination entre la médecine de ville et hospitalière, et grâce au dossier médical personnalisé (DMP)⁷⁶.

Cette mesure, en place depuis 2010, est en cours de développement et d'évaluation.

- **Aides et ressources :**

En premier lieu, il est important de signaler que les aides n'ont pas été perçues de la même façon entre les aidants et les médecins. Si les aidants ont davantage développé les aides humaines et le soutien lors de l'organisation de leur vie quotidienne (E1, E2, E5, E9, E11, E13, E15, E16), au contraire les médecins ont mis en avant des aides plus techniques telles que médicales, financières, sociales et institutionnelles.

Du côté des aidants, la cohésion familiale, les amis, l'entourage, le soutien du médecin généraliste et des associations de malades (E3), mais aussi le maintien d'une activité (professionnelle ou autre) facilitent l'accompagnement (E2, E3, E7, E15). Sont citées également les aides extérieures qui permettent « un relais » (infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes, auxiliaires de vie) (E1, E2, E4, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E15, E16).

« Etre traité avec respect et compassion, sentir que sa douleur et sa fatigue sont entendues par les soignants, être vraiment épaulé donnent moins l'impression de se battre tout seul. C'est un réconfort inestimable [...] »²¹.

En effet l'importance d'une équipe disponible et compétente en soins palliatifs a souvent été relevée par les aidants et les médecins, avec une petite particularité en zone rurale où les équipes de SSIAD travaillent plus souvent en étroite collaboration avec le médecin traitant. Cette coopération favorise la communication, le suivi et les échanges d'informations. Elle apporte une sérénité et une confiance pour les aidants. A travers les qualités des soignants, les aidants sont particulièrement touchés par leur humanité et leur compassion. Ces dernières priment parfois, selon certains aidants, sur les compétences. Leur disponibilité passe aussi par la transmission de leur savoir-faire aux aidants, pour les soins d'hygiène, les changements de

posture... (E2, E4, E10, E12, E14).

Enfin une disponibilité 24h sur 24, sous forme d'astreinte, a été saluée lorsqu'elle existait (réseau et HAD) (E10). Car même si les aidants en question n'y ont pas eu recours, cette possibilité d'avoir un interlocuteur compétent a été vécue comme un soulagement, une base sécurisante.

Au niveau des aides institutionnelles, les médecins manquent d'informations sur les structures existantes et comment les mettre en place. Aussi la crainte d'être écarté de la prise en charge du patient s'est avérée être un frein à la sollicitation de l'HAD, de l'USP et des Réseaux, et prouve la méconnaissance des rôles de ces structures.

Ce constat est un paradoxe au souhait des pouvoirs publics, de développer ces structures et favoriser ainsi le maintien à domicile. Dans ces structures, la prise en charge est pluridisciplinaire : réunions de concertation, partage des charges et équipes formées aux besoins spécifiques des patients en fin de vie. Ces équipes sont, de ce fait, attentives aux besoins des patients et de leur famille, à leur douleur et leur angoisse par l'écoute qu'ils leur accordent. Le médecin traitant peut poursuivre son rôle au sein de ces équipes.

Il est important de noter que, parmi les médecins, ceux qui connaissent et contactent régulièrement des professionnels de soins palliatifs, en retirent des éléments positifs et expriment un sentiment de soutien et d'aide pour eux-mêmes ainsi qu'une plus-value pour la prise en charge du patient.

C'est pourquoi la possibilité de cette collaboration, ses avantages et ses enjeux pour le patient devraient être davantage diffusés aux médecins généralistes⁷⁷.

Les aidants et les médecins se plaignent d'un manque d'informations sur les structures d'aide et la lenteur des démarches administratives médicosociales (E1, E3, E6, E7, E13). Nous nous heurtons à une réalité que nous côtoyons régulièrement dans notre pratique.

Alors que le questionnaire sur le bien être des aidants et la prévention de l'épuisement sont réels, nous sommes étonnés de constater une méconnaissance des hospitalisations de répit dont le bénéfice est double : établir un bilan global et offrir à l'aidant une coupure avec la maladie et la souffrance (E2, E15). De même le fait que l'aidant et le patient aient eu des domiciles séparés (E3, E16) a permis à ce premier de prendre de la distance avec la maladie et de poursuivre ses activités sociales, essentielles à son bien-être⁷⁸.

Aussi, pour les médecins, on peut retenir l'importance des relations avec les pairs ou les

autres professionnels. Discuter et échanger constituent pour le médecin un moyen de verbaliser et d'extérioriser leur vécu ainsi que leur ressenti par le partage des expériences. Les relations sont alors un outil pour la gestion des émotions et des sentiments qui semble, au travers des entretiens, salubre pour le bien-être du médecin

La plupart des aidants interrogés ont confirmé une appartenance religieuse ou au moins une spiritualité avérée (12 cas sur 16). Certains d'entre eux déclarent avoir banni toute croyance au cours de l'accompagnement (5 cas sur 16) dont 3 affirment être toujours en rupture avec leur foi suite à cela (E6, E7, E10, E11, E12). Nous retrouvons peu de données dans la littérature sur ce thème. Aucune étude n'a été encore réalisée mais le sujet intéresse, notamment certains psychologues dans les unités de soins palliatifs. L'expérience montre souvent un retour progressif vers la foi après le décès. Mais dans les cas de rupture complète, on retrouve chez tous les aidants (E7, E10, E11) un sentiment d'abandon, d'injustice et d'incompréhension. L'aide recherchée à travers cette croyance n'a pas été obtenue. La colère est encore présente et la mort inacceptée. Est-ce une façon de trouver un responsable, un fautif à ce malheur ?

Les médecins généralistes se sont surtout exprimés sur celles des patients et aidants et leur impact sur la prise en charge²⁵. Tous les médecins interrogés n'ont relevé aucun problème à ce sujet. Malgré les différentes religions ou croyances des 17 cas étudiés, il a été clairement dit qu'elles n'avaient aucune incidence sur l'accompagnement des patients et des aidants.

- **Ressenti personnel :**

Il se dégage de nos entretiens des sentiments communs tels que solitude, culpabilité, impuissance, responsabilité mais également la satisfaction d'une fin de vie réussie. Le vécu est logiquement différent, par l'affect qui lie l'aidant à son proche et le médecin à son patient.

La prise en charge de la fin de vie est vécue comme une épreuve psychologique. Le sentiment de solitude face à des situations médicales complexes, engendre des doutes sur la réelle bienfaisance des décisions prises. Les aidants naturels rapportent très souvent une prise sur soi, de façon à ne jamais montrer au malade leur détresse et leur peine. Mais cela ne renforce-t-il pas leur isolement ? (E4, E6, E10, E11) Cette attitude pourrait être un facteur de

risque de deuil difficile et (ou) une tendance à l'ostracisme des aidants par la suite. Ces derniers réprouvent une prise en charge psychologique souvent trop tardive.

Les médecins traitants et les aidants se sentent tous deux responsables du patient. Les aidants eux, parlent d'une responsabilité⁷⁹ dans la maladie voire dans la mort du patient (E2, E7, E12, E13). Là aussi on entend bien la culpabilité de ceux qui restent ou vont rester, cette souffrance de ne pouvoir rien y changer, de ne pouvoir sauver la personne malade. Les aidants naturels se sentent également responsables du patient la nuit, que ce soit à l'hôpital quand le proche reste auprès de lui ou à domicile. (E2, E10) On y voit là l'angoisse que génère la nuit chez les aidants et les patients⁸⁰.

Le médecin traitant dit devoir être là. Même s'il part en vacances, on retrouve cette culpabilité à laisser le patient, et une souffrance de ne pas avoir été là pour la toute fin de vie.

Tout ceci renvoie à un autre sentiment exprimé clairement : l'impuissance (E3, E6, E7, E8). Il est ressenti aussi bien chez les aidants que chez les médecins. Mais ces premiers le constatent également dans les équipes soignantes, avec compréhension et humanité¹⁶. Car la souffrance, qu'elle soit physique ou psychique, est insupportable à voir.

Le décès du malade n'a pas laissé les acteurs de soins indemnes. Chez les aidants, on perçoit à travers leur vécu de la mort de leur proche, les différentes étapes du deuil décrites par Elisabeth Kübler-Ross telles que le déni (E9), la colère (E7), la dépression (E10) et l'acceptation (E1, E12)²⁵. De ce fait ne peut-on pas dire que le vécu de la mort, exprimé par les aidants, reflète la phase de deuil dans laquelle ils se trouvent au moment de l'entretien ?

La fin d'une relation singulière et la perte d'un être considéré affectent l'humanité du médecin. L'ambiguïté dans le rôle du médecin et la frontière floue entre sa fonction et sa position d'Homme, forcément touchées, est à l'origine de l'expression d'un vécu prégnant.

Néanmoins on retrouve une sorte de honte de l'aidant lorsqu'un sentiment positif est associé au décès tel que du soulagement (E2, E5, E8). On y relève une ambivalence des sentiments de l'aidant, qui se comprend aisément et qui est, là encore, empreint de culpabilité. La culpabilité de ne pouvoir faire plus ou encore le regret de ne pas avoir été présent aux derniers instants de vie du patient (E2, E3, E6, E7, E9, E12, E13), se manifestent chez les aidants et les médecins. On y perçoit un sentiment de frustration, d'inachevé, qui reste

douloureux pour la plupart des acteurs de cet accompagnement.

Heureusement le médecin parvient malgré tout à ressentir une forme d'accomplissement personnel, lorsqu'il a le sentiment d'avoir pu offrir une fin de vie digne. Il comprend alors que son rôle est reconnu, pas seulement pour maintenir en vie mais aussi pour soulager⁸¹.

Et si certains disent ne rien ressentir sur le plan émotionnel, détachés de la souffrance qui leur fait face, on peut émettre l'hypothèse d'une prise de distance plus que d'une absence d'émotions. Le but recherché est de se protéger de quelque chose qui pourrait le déstabiliser (mise en place inconsciente de mécanismes de défense⁵⁸).

Enfin parler de la fin de vie a impliqué l'étape du décès puis du deuil. Même s'il est clair que le vécu est difficile pour les deux populations, les aidants naturels ont davantage développé leur ressenti, sans impliquer le médecin. Les aidants accordent alors une place importante aux obsèques (E1, E4, E9, E11, E12, E16) car pour certains, ils permettent d'enclencher le processus de deuil⁸². Aussi quelques aidants ont besoin de maintenir un lien avec le défunt. Cela passe par des rituels mais aussi, inconsciemment, par ce que les psychologues spécialisés dans le deuil décrivent : l'hallucination de l'objet^{83,84} (E4, E6, E7).

La scission est d'ailleurs palpable à ce moment car le médecin ne trouve plus son rôle dans les funérailles. Il reste néanmoins disponible mais se retrouve parfois confronté à la fuite de la famille, allant jusqu'à la rupture dans certaines expériences. Changer de référent médical permet, dans certains cas, de ne pas raviver les souvenirs pénibles. Ces situations surprennent et attristent, quand elles ne sont pas comprises des médecins. Ils disent mieux les appréhender et les gérer avec l'expérience.

- **Suggestions :**

De nombreux points importants ont été soulevés par les aidants naturels et les médecins généralistes interrogés.

Il est vrai que l'accompagnement des patients en fin de vie est complexe, tant sur le plan technique, organisationnel que relationnel. Face à cela, le médecin généraliste doit mobiliser des ressources spécifiques chronophages. Malgré les structures et réseaux existants, il déplore un manque d'outils pratiques, des contacts, des protocoles, le pénalisant dans sa pratique des

soins palliatifs. Une permanence téléphonique a été évoquée, qui serait une aide précieuse, aussi bien pour les médecins que les aidants, en cas de difficultés lors des weekends et jours fériés.

Un projet innovant a d'ailleurs été mis en place dans le département de Bouches-du-Rhône début 2010 : une astreinte téléphonique 7 jours sur 7, 24h sur 24, dont les missions sont l'écoute, le soutien, l'aide à la prise de décision et l'apport de compétences en soins palliatifs et prise en charge de la douleur⁸⁵.

En phase d'essai dans quelques départements de France, ce système d'aide aux médecins existe depuis plusieurs années en Hollande⁸⁶.

Les aidants ont suggéré en particulier :

- une amélioration de la communication entre les aidants, patients et le corps médical : présence, écoute et humanité étaient les maîtres mots. Pour cela, les aidants ont soulevé une nécessaire souplesse et adaptation des soignants et médecins. Aussi, il a été encore souhaité d'expliquer les étapes prévisibles de la fin de vie au cours de l'accompagnement.
- un cadre hospitalier plus chaleureux par ses horaires, son accueil, la disposition des chambres et des salles d'attente...
- un soutien psychologique aux familles s'avère nécessaire dans la plupart des cas pendant et au décours de l'accompagnement.
- devant la disponibilité indispensable de l'entourage et de la famille auprès du patient, des solutions devraient être proposées parfois pour faciliter cela (sur le plan professionnel, socioéconomique...).
- enfin les aidants témoignent, après leur expérience, de l'importance d'exprimer ses sentiments avec le proche en fin de vie. Ce temps d'échange est capital.

Les autres suggestions des médecins (thèse en miroir) ont été :

- Améliorer la communication entre médecins « spécialistes » et généralistes afin de se sentir impliqué dans les prises de décisions thérapeutiques⁶⁹
- Participer à des réflexions éthiques
- Mettre en place des audits en médecine générale, pour optimiser leur pratique, et discuter des problématiques ressenties
- Une revalorisation, ou un acte « soins palliatifs », afin d'éviter la perte de motivation de certains médecins.

c- Spécificités de l'analyse des aidants naturels

- **Lieu de fin de vie**

Dans l'étude interrogeant les aidants naturels, nous retrouvons 9 patients sur 16 qui auraient émis le souhait de finir leur vie au domicile (E1, E4, E8, E10, E11, E12, E13, E14, E16) et 9 personnes qui sont en effet décédées au domicile. Mais sur les 9 souhaits initiaux, seulement 7 ont pu être respectés. Les deux n'ayant pu être exaucés (E8, E11) étaient en raison d'un maintien à domicile impossible (soit personne âgée, soit aidant en souffrance). Les deux autres personnes décédées au domicile n'avaient pas exprimé de souhait particulier selon l'aidant initialement (E2, E3)⁸⁷.

L'initiative du lieu de fin de vie et de son organisation était multiple : médecin traitant (E4, E6), aidants (E1, E15, E16) ou médecin hospitalier (E12, E13) ; de même que la pluridisciplinarité des intervenants.

- **Projections des aidants naturels**

Les actes des aidants ne sont pas toujours bienfaisants (E4, E7, E9, E10, E13). L'intention première est toujours de « bien faire » mais l'autre aidant ou le patient ne l'interprète pas forcément comme tel. On assiste à des projections des aidants (de leurs propres angoisses surtout) et une tendance à la surprotection de l'autre (E1, E5, E6, E7, E9, E11, E12).

De la même façon, certaines vérités peuvent être volontairement cachées au patient. On assiste à l'omission de certaines données sur sa santé soit par le médecin traitant, soit par l'aidant (E6, E9) dans le but de ménager le patient.

- **Personne âgée et fin de vie**

Nous avons retrouvé quelques situations difficiles, dans le cadre de la fin de vie de personnes âgées (E5, E14)⁸⁸.

- **Perte des rapports antérieurs et bouleversement de la relation**

On retrouve également une notion intéressante entre l'aidant et le patient : la perte de leurs rapports antérieurs, liée à la détérioration de l'état général du proche, sa souffrance, ses troubles neurologiques... L'aidant rapporte ne plus reconnaître le patient par moments ou durant un temps donné (E2, E3, E5, E6, E15, E16). Ce sentiment engendrerait une difficulté supplémentaire à s'occuper du patient, à ce que l'aidant fasse son deuil et admette la réalité. Ou peut être, à l'inverse, le fait de voir son proche comme un malade aide à tenir sur le plan psychologique ? Nous n'avons pas approfondi ce que ce ressenti sous-entendait lors de nos entretiens.

Le décès peut dans certains cas restaurer une sorte de hiérarchie familiale. La mort du proche permet ainsi un retour à la « normalité des choses », ou du moins restitue la place de chacun (E2).

- **Les derniers instants de la vie**

La période de fin de vie est très particulière tant au niveau médical que relationnel. On voit très souvent surgir « la crise de fin de vie » (crise émotionnelle somatopsychique), où le patient est empreint d'une ambiguïté dans ses comportements, parfois un déni avec refus de mourir, entrecoupée de moments de lucidité « morbide » (E3, E6, E8, E12, E16). Cette phase est d'autant plus délicate pour l'aidant qui a du mal à trouver sa place, à adapter son discours alors que lui-même est dans un processus de deuil anticipé.

La présence de l'entourage de l'aidant est alors indispensable dans cette épreuve de vie. Les données de la littérature nous le rappellent mais, également le témoignage de patients en fin de vie, qui jugent leur vie encore supportable entre autre par la présence d'un environnement affectif⁶⁷.

Aussi nous soulèverons en particulier le refus alimentaire du patient. Cette étape, quasi constante en fin de vie, est très souvent mal comprise et vécue des aidants, et parfois même de certains soignants (E7, E8, E11, E16). L'alimentation est associée à la vie, à la bonne santé. Ne plus se nourrir est signe de mort. On entend très souvent « mais il ou elle va mourir de faim ! », alors que le patient est en phase terminale ou dans les tous derniers jours de vie

d'une pathologie incurable^{89,90}. Les aidants ont-ils besoin de s'y accrocher quand ils refusent d'admettre que la fin est proche ?

De même lorsque l'état général du patient se dégrade rapidement, parfois suite à un traitement telle qu'une chimiothérapie, les aidants s'en souviennent comme une étape marquante vers la fin de vie. Est-ce le besoin de trouver un coupable à cette situation ? Ou est-ce ressenti comme une fin précipitée et donc du temps volé au patient et ses proches ?

Le fait que la mort soit prévisible et attendue²¹ permet aux aidants de mieux se préparer à la perte de l'être cher. Pour cela, il faut bien entendu que les aboutissants soient clairs, que l'aidant soit au fait avec le stade d'évolution de la maladie et, si possible, que les étapes de la fin de vie aient été expliquées. Ainsi est-ce l'occasion de prendre le temps nécessaire pour rassembler et préparer les autres membres de la famille afin de permettre à l'aidant d'anticiper son deuil. Cette notion de « chagrin anticipatoire » peut favoriser les échanges avec le patient avant sa mort²⁵.

Ce temps d'accompagnement, partagé entre l'aidant et le patient, est aussi un moment fort et privilégié avec le proche. Certains parlent d'une complicité retrouvée ou d'un temps de réconciliation (E1, E6, E16). Ces moments là sont souvent décrits comme des moments authentiques, de vérité⁵⁶. La fin de vie est en particulier un moment unique qui peut être chargé de sens. Jean Leonetti écrit « *Si les dernières paroles ont tant d'importance c'est qu'elles délivrent un message, accordent un pardon, donnent une recommandation, permettent une réconciliation. Les mots d'amour chuchotés aux oreilles des êtres chers en fin de vie guérissent aussi du désespoir ceux qui les prononcent* »⁹¹.

• **Culpabilité des aidants**

L'épuisement des aidants, sur les plans psychiques et physiques, entraîne des réactions de colère, d'agacement, d'impatience voire le souhait de la mort du patient lors des derniers jours (E1, E6, E7, E8, E12, E15). Tout ceci engendre regrets et culpabilité (E2, E9, E10, E11, E12, E15)²⁵.

La culpabilité peut prendre plusieurs formes : ce qui a été dit, fait, pensé ou pas, la maladie du proche, les circonstances de décès, le soulagement éprouvé ou encore le fait d'être vivant.

Cependant, il semblerait que la culpabilité soit indissociable du travail de deuil, pouvant, en quelque sorte, maintenir un lien avec la personne disparue²¹.

Une contradiction est apparue à la fin de certains entretiens (E2, E12). Celle-ci repose sur une ambivalence dans le constat des difficultés énumérées au cours de l'entretien et l'absence d'obstacle dans le ressenti exprimé à la fin de l'entretien (troisième partie du guide). Au contraire se dégage très souvent un sentiment de satisfaction de cet accompagnement. Face à ce constat paradoxal, nous nous sommes demandés si la forme et la progression positive du guide entrain en ligne de compte ? Ou serait-ce dans la nature humaine de rechercher inconsciemment à relativiser une épreuve douloureuse ? La culpabilité empêcherait l'aidant de s'exprimer librement, avouant ainsi la pénibilité de l'accompagnement.

• **Culpabilité des patients**

Un thème inattendu nous a paru important à mettre en évidence. En effet à plusieurs reprises, la culpabilité des patients a été rapportée par les aidants sous forme bien souvent de situations honteuses pour le patient (E1, E2, E6, E7, E8, E10, E12). Cette notion n'a pas été énoncée comme une difficulté des aidants. Pourtant, elle pourrait refléter une sorte de souffrance psychologique du patient. Mais si elle a été mentionnée à plusieurs reprises, c'est qu'elle a marqué les consciences et n'a pas trouvé de solution. Elle est d'ailleurs souvent jugée responsable du mutisme des patients en fin de vie. Ce thème est certes biaisé car les propos du patient ou du moins, une interprétation de son attitude est faite par l'aidant. Est-ce une projection de l'aidant, de sa propre culpabilité ? Selon le psychanalyste Serge Tisseron⁹², la honte des patients reflète « la crainte d'un retrait d'amour et de toute forme d'intérêt ». Il serait intéressant de recueillir l'avis des patients dans ces cas là. Dans l'étude TNS Sofres sur la fin de vie⁶⁷, initiée par la mission Sicard⁶⁶, des entretiens ont été menés auprès de 10 patients jugés en fin de vie. Cette notion de honte et de culpabilité n'a pas été relevée.

Inconsciemment, cette culpabilité qui, au final est réciproque au vu du poids de cet accompagnement pour l'aidant, ne restaure-t-elle pas un équilibre dans la relation entre l'aidant et le patient ?

- **Survenue de la maladie et de la mort du patient**

Et enfin, le second thème nouveau apparu est le moment où sont survenues la maladie et (ou) la mort du patient. Certains aidants ont noté une coïncidence voire une fatalité de la période où se sont produits les événements dans le propre schéma de vie du patient (E3, E8). On retrouve souvent le début de la retraite ou un choc émotionnel.

III / PERSPECTIVES

Les médecins interrogés, conscients de leur vocation de soigner et d'assurer une vie meilleure, n'oublient pas leur mission de rendre la mort la plus douce possible. Et pour cela, la seule technicité scientifique ne suffit plus.

Les compétences relationnelles et de communication devraient faire l'objet d'un apprentissage comme le proposait la conférence de consensus de l'ANAES en 2004⁹³.

Le domaine du palliatif introduit la notion de relation, et d'écoute. L'appréhension, non dissimulée, des médecins généralistes sur la communication et, l'abord de la mort avec le patient et ses aidants naturels, fait réfléchir à une formation médicale plus adaptée.

Intégrer l'éthique médicale dans le cursus des étudiants paraît formateur. De même, un apprentissage précoce des techniques de communication serait bénéfique à la pratique médicale actuelle. Face à ces soignants mal à l'aise avec la fin de vie et la mort, il serait intéressant de pouvoir aborder ces thèmes lors d'une situation pratique.

Initialement développé par la faculté d'Angers, le centre de simulation offre la possibilité aux étudiants de se confronter à un patient en fin de vie ou une famille. Cette méthode permet, à travers un jeu de rôles, d'identifier les difficultés, de discuter de la mise en situation par un *debriefing* et ainsi améliorer les pratiques. Ce nouveau mode de pédagogie montre des résultats encourageants et pourrait être repris par d'autres universités⁹⁴.

D'ailleurs nous avons abordé cette possibilité avec le responsable du centre de simulation de la faculté de Sophia-Antipolis, le Professeur Fournier. Ce projet est en discussion et pourrait, lui aussi, voir le jour à la faculté de médecine de Nice afin de parfaire la formation des étudiants sur les techniques de communication.

De plus suite à la récolte des appréciations du séminaire relatif aux soins palliatifs, intégré au cursus de troisième cycle de la spécialité de médecine générale, de notre promotion, il a été rapporté que sa survenue était trop tardive dans le cursus médical. Ainsi, le temps consacré à ce sujet vaste et délicat était trop restreint et induisait donc un survol de la discipline. Cela devrait être développé dès le deuxième cycle puisqu'il s'agit d'attitudes et de comportements à travailler dans toutes les disciplines.

La diffusion de la loi Leonetti auprès des acteurs de soins est essentielle. Une solution serait de réactualiser les recommandations de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins

palliatifs, qui datent de Décembre 2002. Cela permettrait d'intégrer les principales injonctions de la loi relative à l'accompagnement des patients en fin de vie.

Par ailleurs le Président de la République, dans sa dernière allocution du 19 juillet 2013, s'est engagé à développer davantage les soins palliatifs, quels que soit la pathologie et le lieu de prise en charge.

Il a également souligné les progrès dans la prise en charge des patients, en particulier dans le soulagement de la douleur, et encouragé le bénévolat d'accompagnement.

A noter également, que les aidants mettent l'accent sur le confort du patient, le besoin d'informations et le soutien émotionnel. Mieux répondre à cette demande passe par le partage des compétences⁹⁵ ou encore l'éducation thérapeutique des aidants. Cela permettrait de créer un partenariat avec les familles pour suivre au mieux les besoins évolutifs de la personne malade.

Nous avons mis en lumière les difficultés auxquelles les aidants naturels doivent faire face, pouvant être source d'épuisement. Ceux-ci mériteraient sans doute une consultation avec un psychologue, dédiée à évaluer leur fragilité, et leurs angoisses. *« L'importance de laisser déployer la souffrance dans la parole afin d'éviter qu'elle ne se transforme en angoisse »* Ginette Raimbault, psychanalyste.

Un accent doit être porté au deuil des aidants et proches. Le médecin traitant est en mesure d'épauler ceux qui restent. Ceci requiert de l'écoute, de l'empathie et une neutralité bienveillante. Si le deuil se présente sans complication apparente, le médecin traitant pourrait être consulté une fois par trimestre où une évaluation de son état psychologique et de son entourage sera effectuée, des solutions sur le plan social pourront être proposées et une orientation vers une association d'aide aux endeuillés (soutien individuel ou en groupe) si besoin. En revanche, si le deuil s'avère compliqué (deuil difficile par les conditions de la mort, relation avec le défunt, son âge, les fragilités physiques, psychologiques et sociales de l'aidant⁹⁶...), une orientation vers un psychiatre ou un psychologue libéral ou encore, vers un centre médico-psychologique (CMP) se fera voire, vers un service de psychiatrie si nécessaire⁹⁷.

CONCLUSION

La méthode par entretiens individuels nous a demandé temps, mobilité et écoute. Son choix nous a paru le plus judicieux de par le thème abordé mais aussi par cette approche humaniste conforme à la pratique de la médecine générale. Nous avons rencontré des difficultés lors du recrutement des aidants naturels, nous heurtant à de nombreux refus. Le nombre de participants nous a finalement permis de révéler une quantité d'éléments suffisante puisque nous avons atteint la saturation des données.

A travers ce travail, complémentaire et mené en parallèle à celui de Dromer Christelle sur l'expérience des médecins généralistes, nous avons pu mettre en évidence de nombreuses limites à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il s'avère que ces obstacles ont été, pour la plupart, décrits communément par les aidants naturels et les médecins généralistes, tant sur les plans psychologiques (isolement, culpabilité, souffrance, responsabilité, épuisement), organisationnels (accessibilité aux structures de soins, disponibilité), relationnels (communication, approche de la fin de vie, entourage familial), matériels (soins techniques), économiques etc. D'autres entraves ont été, en revanche, propres à chaque fonction représentée. Les aidants rapportent notamment une fuite des médecins en terme de communication, un choix complexe du lieu de fin de vie, leurs projections, un bouleversement des relations avec le patient et de leurs croyances.

En déterminant les freins de l'accompagnement, nous avons mis en lumière des leviers, garant d'une certaine acceptabilité de ces situations difficiles (soutien familial et médical, disponibilité et compétence des soignants, maintien d'une vie sociale, hospitalisations de répit, croyances etc.).

Grâce à cette étude nous avons pris conscience de l'ampleur des attentes des aidants vis-à-vis du médecin généraliste. Nous avons également mis en évidence la multiplicité des attributions de ce dernier. En effet les aidants souhaitent surtout un investissement et une meilleure disponibilité du médecin traitant du patient, une communication loyale et progressive mais aussi un soutien psychologique et technique dans leur rôle d'aidant. Ils ont également confirmé, par leurs témoignages identiques à ceux des médecins, leur participation

indispensable et la place centrale qu'occupe le patient au sein de cette triade. Respect, altruisme, solidarité, humanité et humilité sont les maîtres mots de cette épreuve de vie.

Ainsi, en tenant compte des faiblesses et forces de chacun, nous pouvons avancer et bâtir une relation honnête et équitable. Il faut admettre que le médecin, tout comme le patient et ses proches, est un Homme avant tout, qu'il a des craintes, des doutes et des souffrances. Comme l'a écrit le Dr Marie-Sylvie Richard, « *Ainsi partagée, la souffrance devient moins accablante. C'est bien l'un des objectifs de l'accompagnement, dont personne ne peut assurer le total succès.*⁹⁸ »

Le deuil nous est apparu comme une étape cruciale de cet accompagnement. Au cours de nos entretiens, certaines difficultés rencontrées étaient du fait du deuil encore en cours. Cette période est source de questionnements et empreinte de culpabilité. Notre attention en tant que médecin généraliste, doit y être davantage portée afin de maintenir la relation de confiance instaurée (ou la renforcer) avec l'aidant et prévenir les risques multiples, pouvant être dévastateurs pour ce dernier. Le médecin traitant a ici toute sa place, même si son engagement au cours de la fin de vie a été limité par son manque de formation dans ce domaine.

Les suggestions proposées par les aidants et les médecins nous ont permis de conforter certaines de nos pistes de réflexions, d'en amorcer de nouvelles et de nous ouvrir à d'autres perspectives pour améliorer la qualité de ces situations bien délicates. Il paraît ainsi essentiel d'expliquer aux aidants les étapes prévisibles de la fin de vie afin de les aider à préparer leur deuil. Un soutien psychologique précoce doit être proposé aux familles et ces dernières doivent faire acte de présence autour du patient et profiter de ces moments uniques pour exprimer leurs sentiments.

Ce travail nous a permis d'étayer nos connaissances sur l'actualité des soins palliatifs. Ainsi nous avons pu découvrir quantité d'aides et mesures mises en œuvre par les politiques de santé ces dernières années, mais encore souvent méconnues par tous les acteurs et personnes concernées car insuffisamment diffusées.

Dans le but de compléter cette démarche, d'autres travaux pourraient se consacrer à l'expérience des patients prospectivement. Le témoignage des médecins hospitaliers, acteurs impliqués de cette prise en charge, serait intéressant à recueillir.

L'accent doit de toute évidence être mis sur la formation des internes en médecine dans les domaines des soins palliatifs et de la fin de vie, pour lesquels ils sont fatalement confrontés dans leur pratique. La simulation, proposée par la faculté d'Angers, pour se préparer à la communication avec les patients et familles, n'a pas encore fait l'objet d'une évaluation. Il serait judicieux d'en apprécier son intérêt afin de pouvoir diffuser ce procédé.

Nous retiendrons que ce travail représente pour nous une expérience, enrichissante humainement et médicalement. La tâche ne fut pas toujours aisée, mobilisant nos facultés d'adaptation et un important investissement de surcroît. Ces témoignages de vie ainsi que le travail engagé à leur issue, ne nous ont pas laissés indemnes. Nous avons fait de véritables rencontres, uniques, percevant la complicité que nous, médecins généralistes, médecins de famille, aspirons avoir avec nos patients à l'avenir.

Nous espérons que cette étude contribuera modestement à la dynamique de développement des soins palliatifs en médecine générale.

LISTE DES ABREVIATIONS

AJAP	:	Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie
ANAES	:	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
ANSM	:	Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé
ARS	:	Agence Régionale de la Santé
AVESA	:	Association Var Est pour la promotion des Soins d'Accompagnement
CCNE	:	Comité Consultatif National d'Ethique
CH	:	Centre Hospitalier
CSF	:	Congé de Solidarité Familial
EHPAD	:	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP	:	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
HAD	:	Hospitalisation à Domicile
IGAS	:	Inspection Générale des Affaires Sociales
INED	:	Institut National d'Etudes Démographiques
LATA	:	Limitation ou arrêt de Thérapeutiques actives
LISP	:	Lits Identifiés de Soins Palliatifs
MSA	:	Mutualité Sociale Agricole
OMS	:	Organisation Mondiale de la Santé
ONFV	:	Observatoire de la fin de vie
PACA	:	Provence Alpes Côte d'Azur
PCH	:	Prestation de Compensation du Handicap
RESOP 06	:	Réseau de Soins Palliatifs PACA
RIVAGE 83	:	Réseau d'Intervenants Varois d'Accompagnement Généralisée
SFAP	:	Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs
SROS	:	Schémas Régionaux d'Organisation des Soins
SSIAD	:	Service de Soins Infirmiers à Domicile
SSR	:	Soins de Suite et de Réadaptation
TERDASP	:	Plateforme Territoriale Réseau Douleur Accompagnement Soins Palliatifs des Alpes Maritimes Ouest
USP	:	Unité de Soins Palliatifs

ANNEXE 1

GUIDE D'ENTRETIEN

Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : Vécu des aidants naturels

Etat civil :

- 1) Quelle est votre année de naissance ?
- 2) Quel est votre niveau d'étude ?
- 3) Avez-vous accompagné un proche dans les derniers moments de sa vie ? Il y a combien de temps ?
- 4) Quel était votre lien avec lui ?
- 5) Viviez-vous ensemble ?
- 6) Géographiquement, êtes-vous entouré de famille/amis ?
- 7) Avez-vous des croyances religieuses et/ou spirituelles ?

Relation avec le médecin traitant :

- 1) Comment connaissiez-vous le médecin généraliste de votre proche ? (était-il également votre médecin traitant ? ou rencontre avant cet accompagnement ?)
- 2) Dans quelles circonstances la question de la fin de vie a-t-elle été abordée avec le corps médical ? Avec vous ? Avec votre proche ? (annoncée par le médecin généraliste ? par quelqu'un d'autre ? à l'hôpital ? y a-t-il eu des omissions / « non-dits » vis-à-vis du proche, de vous ?)
- 3) Comment qualifiez-vous sa disponibilité durant cette période ? pour le proche et pour vous ?
- 4) De quelle manière se déroulaient les échanges avec le médecin généraliste et entre vous ?
(Hôpital, domicile, cabinet du médecin généraliste.../ rencontre fortuite, rendez-vous programmés.../ obstacles rencontrés)

- 5) De quelle manière et dans quelles circonstances avez-vous déjà pu discuter sur le thème de la mort avec votre médecin traitant ? (contexte : moments d'angoisse, événements extérieurs tels que les guerres de façon générale, ou à l'occasion du décès d'une connaissance ou de ce proche...)

Organisation de l'accompagnement :

- 1) Comment s'est organisé l'accompagnement de fin de vie de votre proche ? (hôpital, domicile... / intervenants / à l'initiative de qui / entourage présent)
- 2) De quelle manière la décision du lieu de fin de vie a-t-elle été amenée ? (réflexion en amont, décision hâtive ? par qui ? inclusion du patient dans les décisions ? respect du lieu initial ? sinon, pourquoi ?)
- 3) Comment les souhaits de votre proche concernant le lieu et la manière de son accompagnement ont-ils pu être pris en compte ? (lieu de prise en charge médicale et lieu du décès, information délivrée sur évolution de la pathologie à lui et vous, personne de confiance, directives anticipées)
- 4) Pécuniairement, comment s'est effectuée cette prise en charge ? (ressources, aides, disponibilités professionnelles...)

Vécu et expérience :

- 1) De quelle manière vos croyances/votre religion ou autre pratique spirituelle vous ont-elles aidé dans l'accompagnement de votre proche ?
- 2) Comment décririez-vous la place que vous avez tenue ? Et comment l'avez-vous vécue ?
- 3) Emotionnellement, quelles difficultés avez-vous rencontrées ?
- 4) Comment avez-vous été épaulé durant cette période ?
Par qui ?
Sinon, qu'est-ce qui a pu empêcher cela ?
- 5) Comment avez-vous vécu la mort de votre proche ?
- 6) Comment définiriez-vous « l'accompagnement » ?
- 7) Après le décès, comment s'est poursuivi l'accompagnement de votre deuil ?
- 8) Selon vous et votre expérience, quelles suggestions proposeriez-vous pour améliorer l'accompagnement

ANNEXE 2

GUIDE D'ENTRETIEN

Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : Expérience des médecins généralistes

Etat civil :

- 1) Dans quelle(s) faculté(s) avez-vous suivi vos études de médecine ?
- 2) Depuis quand êtes-vous installé(e) ?
- 3) Combien de patients en fin de vie suivez-vous chaque année ?
- 4) Où exercez-vous ? Travaillez-vous seul ou en association dans un cabinet ?
- 5) Quel(s) type(s) de patients suivez-vous ? (des personnes âgées, des enfants, des maladies chroniques ?)
- 6) Avez-vous déjà bénéficié de formations en rapport avec l'accompagnement des personnes en fin de vie au domicile ? (DU, Capacité, FMC...) Si oui, en quoi cela vous a-t-il aidé ? si non, pensez-vous qu'une formation soit nécessaire ? comment améliorer selon vous, l'accès à ces formations ?

Relation avec le patient et aidant(s) naturel(s) :

- 1) Dans quelles circonstances abordez-vous la question de la fin de vie avec le patient ? avec sa famille ?
- 2) Comment définissez-vous un accompagnement ?
- 3) Comment qualifiez-vous votre disponibilité lors de cette période vis-à-vis du patient ? vis-à-vis des aidants naturels ? en êtes-vous satisfait ?
- 4) Quelle est la fréquence de vos échanges avec eux ? comment les organisez-vous ?
- 5) Hormis le contexte de fin de vie, de quelle manière et dans quelles circonstances discutez-vous de la mort avec vos patients ? (moments d'angoisse, événements extérieurs tels que les guerres de façon générale, ou à l'occasion du décès d'une connaissance...)

Organisation de l'accompagnement :

- 1) Selon l'accompagnement des patients en fin de vie (au domicile/à l'hôpital) quelles sont les difficultés auxquelles vous faites face?
- 2) Comment tirez-vous des informations sur les souhaits des patients concernant leur fin de vie (lieu du décès ? souhait d'être informé de l'évolution de la maladie ? personne de confiance ? directives anticipées ?)
- 3) Avez-vous fait déjà été confronté à des obstacles vis-à-vis des souhaits ultimes du patient (maintien au domicile difficile ? symptomatologie angoissante pour la famille ? refus des aidants naturels ? croyances religieuses/spirituelles du patient...) Comment avez-vous géré ces situations ?

Vécu et expérience :

- 1) Comment définissez-vous le rôle que vous avez dans la prise en charge des patients en fin de vie ?
- 2) Emotionnellement, comment vivez-vous l'accompagnement des patients en fin de vie ?
- 3) Selon vous, quelles aides (techniques, psychologique, financière...) permettent l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? comment les sollicitez-vous et les mettez vous en place autour du patient ?
- 4) Après le décès, comment poursuivez-vous l'accompagnement du deuil des aidants naturels ?
- 5) Au vu de votre expérience, quelles suggestions proposeriez-vous pour améliorer l'accompagnement des fins de vie ?

ANNEXE 3

LISTE DES THEMES

AIDANTS NATURELS	THEMES ABORDES	MEDECINS GENERALISTES
	Approche de la fin de vie	
	Rencontre ultérieure avec le médecin traitant et l'aidant	
	Disponibilité du médecin traitant	
	Echanges dans la triade médecin traitant, aidants et patients : Organisation et obstacles rencontrés	
	Thème de la mort abordé antérieurement à cet accompagnement	
	Souhaits du patient concernant le lieu de fin de vie	
	Cheminement de la décision selon les souhaits du patient et des aidants naturels	
	Organisation de l'accompagnement du patient en fin de vie	
	Difficultés rencontrées par l'aidant et le médecin généraliste	
	Aides destinées à l'aidant et au médecin généraliste	
	Aide des croyances dans l'accompagnement du patient en fin de vie	
	Rôle du médecin traitant et place tenue des aidants au cours de cet accompagnement	
	Définition de l'accompagnement	
	Vécu de la mort du patient	
	Deuil des aidants et poursuite de leur accompagnement après le décès	
	Suggestions des aidants naturels et des médecins généralistes pour une amélioration des pratiques	

ANNEXE 4

PRESTATIONS SOCIALES EN SITUATIONS PALLIATIVES ET DE FIN DE VIE EN FRANCE

- Déclencher le 100% s'il y a lieu.
- Le congé de solidarité familiale : assistance d'un salarié (adulte) auprès d'un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale d'une affection longue et incurable ; accord pour une durée maximale de 6 mois ou en mi-temps ; accord obligatoire de l'employeur pas de rémunération de sa part (sauf accord exceptionnel). Ce congé proposé par la sécurité sociale et il est souvent nécessaire de faire une demande d'AJAD.
- L'Allocation Journalière d'Accompagnement à Domicile (AJAD) : adultes salariés, non salariés ou chômeurs indemnisés accompagnant un proche **au domicile**. C'est une allocation servie par la CPAM, ou MSA, RSI et autres régimes particuliers. Elle complète le congé de solidarité familiale. L'allocation est versée pendant 21 jours s'il y a arrêt de l'activité à temps plein ou 42 jours en temps partiel (49,84 euros net par jour, après retrait des charges sociales). Elle peut être partagée entre plusieurs personnes et est non cumulable avec certaines allocations ou pensions. Elle s'arrête le lendemain du décès.
- Le dispositif soins palliatifs : accordé par la CPAM aux assurés sociaux adultes (même dispositif existant depuis janvier 2011 à la MSA) ; permet la mise en place rapide d'une garde malade auprès d'un patient à son domicile. Il est accordé aux services d'HAD et aux réseaux de soins palliatifs. Il ne **peut être déclenché que si le 100% l'est aussi** pour la pathologie en question. Il donne 3000 euros par mois par patient ce qui équivaut à 3h par jour d'aide à domicile. Sa durée est de 9 mois, renouvelable 1 à 2 fois maximum. L'avance des frais est nécessaire avec remboursement dans un second temps par la CPAM.

- La Prestation de Compensation du Handicap : dépend du conseil général (instaurée dans le cadre de la loi sur le handicap de 2005) et concerne les patients de moins de 60 ans ou plus si la maladie s'est déclarée avant 60 ans. Elle permet l'attribution de différentes cartes par la Commission (CI, stationnement...) et d'heures de présence d'aide humaine ou aidant familial. Elle aide à l'aménagement du domicile et la réalisation de travaux particuliers, à la prise en charge financière de matériels particuliers, de petits consommables (couches) ou traitements particuliers non remboursés. Elle nécessite un **certificat médical obligatoire**.

- L'Allocation Personnalisée à l'Autonomie : pour les plus de 60 ans. Elle établit un plan d'aide individuel pour une personne en perte d'autonomie (préconisation dans le cadre du maintien à domicile par ménage, repas, téléalarme, et préconisation de soins et matériel médical) ; participation financière du Conseil Général et du patient suivant ses ressources (ticket modérateur) ; heures d'aides ménagères accordées par les différentes caisses de retraites ou mutuelles en fonction du GIRR du patient. Un **certificat médical est obligatoire**.

- L'Allocation Journalière de Présence Parentale : concerne les enfants. C'est une allocation versée par la CAF ou la MSA, d'un montant variant entre 41 et 49 euros par jour. Elle nécessite la présence continue d'un parent ; les soins contraignants sont attestés par certificat médical du médecin spécialisé. Elle induit l'interruption totale ou partielle de l'activité professionnelle du ou des parents. Elle propose 310 jours de congés sur 3 ans avec examen tous les 6 mois ; 22 jours d'indemnisation journalière par mois (1078 euros maximum pour un parent seul). Elle est renouvelable et est non cumulable en règle générale avec d'autres allocations ou prestations.

- L'Allocation d'Education d'Enfant Handicapé : concerne les enfants. C'est une compensation financière du handicap permettant à un parent de cesser son activité suivant le complément. elle est de l'ordre de 1200 euros par mois et est non cumulable avec une AJPP.

ANNEXE 5

REFERENCES DES TEXTES REGLEMENTAIRES

- Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque").
- Art. L.711-4 du Code de la santé publique (Livre VII) : Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, Titre 1er, Art.2 (JORF n°179 du 2 août 1991, p. 10255).
- Décret n°93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier (JORF n°63 du 15 mars 1993 p. 4098).
- Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant modification du code de déontologie médicale : Ordre national des médecins, Conseil de l'Ordre - Edition octobre 1995
- Rapport du Sénat n°207, 1998-1999 pour une politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, réalisé par Lucien Neuwirth (annexe au procès-verbal du 10 février 1999).
- Recommandation 1418 de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (21 mai 1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants.
- Note d'orientation DGS-S72 n°99-234 du 19 avril 1999 relative à la diffusion de l'enquête "Etats des lieux-Soins palliatifs à domicile".
- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (JORF n°132 du 10 juin 1999 page 8487).
- Avis n°63 du 27 Janvier 2000 du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) : "Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie".
- Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la Loi n°99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JORF n° 54 du 5 mars 2002, p. 4118).
- Avis du Comité économique et social du 20 mars 2002 sur le thème "les soins palliatifs - un exemple d'activité de volontariat en Europe " (JO n° C 125 du 27 mai 2002, p. 0019-0028).

- Arrêté du 27 avril 2004 pris en application des articles L.6121-1 du code de la santé publique fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les Schémas Régionaux d'Orientation Sanitaire (JORF n°113 du 15 mai 2004 p. 8684 texte n° 22).
- Circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements.
- Circulaire DHOS/02/2004/290 du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration de demande de lits identifiés en soins palliatifs.
- Rapport de M. Jean Leonetti au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie : référence 1708, enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 juin 2004.
- Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005 (JORF n°95 du 23 avril 2005 p. 7089).
- Décrets d'application de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n°2005-370 du 22 avril 2005, publiés le 6 février 2006 :
 - Décret n° 2006-119 relatif aux directives anticipées
 - Décret n° 2006-120 relatif à la procédure collégiale
 - Décret n° 2006-122 relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs.
- Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie (JORF n°42 du 18 février 2006 p. 2514).
- Arrêté du 6 juin 2006 relatif à la désignation des membres du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie (JORF n°151 du 1 juillet 2006 p. 9895).
- Décret n° 2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial et modifiant le code du travail (3ème partie : Décrets) et le code de la sécurité sociale (3ème partie) (JORF n°93 du 20 avril 2007 page 7052).
- Décret n° 2007-1348 du 12 septembre 2007 relatif aux heures de sorties autorisées en cas d'arrêt de travail et modifiant le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) (JORF n°213 du 14 septembre 2007 p. 15304).
- Circulaire N°DHOS/MOPRC/2007/335 du 14 septembre 2007 relative au programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 2008.

- Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
- Arrêté du 17 mars 2009 fixant pour l'année 2009 les dotations régionales (JORF n°0080 du 4 avril 2009).
- Avis n°121 du 1 Juillet 2013 du Comité Consultatif National d’Ethique (CCNE) : "Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir".

ANNEXE 6

ETAT DES LIEUX DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN REGION PACA EN 2010

(Extrait de l'état du rapport remis au Président de la République
sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010)

Provence-Alpes-Côte-D'azur



Caractéristiques sociodémographiques :

- > **Population** : 4 855 000 habitants
- > **Nbre d'habitants/ km²**: 139 (France : 114)
- > **Part des 75 ans et plus** : 9,8% (France : 8,5%)
- > **Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants** : 137 (France : 111)
- > **Nombre d'EHPAD** : 434

Bilan de l'offre de soins palliatifs au 31 décembre 2010

Nombre d'USP : 8 (dont 1 en SSR)

Nombre de lits d'USP : 91

Nombre total de LISP : 232 (dont 68 LISP en SSR) répartis dans 28 établissements

Nombre d'EMSP : 24

Nombre de réseaux de santé : 8 (+ 1 coordination régionale)

Rappel des financements 2008 à 2010* (2010= données provisoires)

	Crédits alloués par les ARH/ARS (ARBUST)	Crédits alloués par le ministère de la santé pour la création de nouvelles EMSP	Equipes régionales de soins palliatifs pédiatriques	LISP en SSR
2008	7 271 838 €	275 000 €	-	531 000 €
2009	7 376 736 €	710 000 €	-	585 000 €
2010	7 916 985 €	275 000 €	230 000 €	111 000 €

Formation

DU/DIU de soins palliatifs : DIU de soins palliatifs Nice/Marseille, DU faculté de Toulon

Etudes médicales: Module 6 (Marseille/Nice) ; 3 étudiants en cours de formation au DESC ; seuls 3 services sont agréés pour accueillir des stagiaires du DESC

Priorités retenues au niveau régional

1. Développer les interfaces entre équipes mobiles et EHPAD/IME
2. Mettre en place une réflexion autour de l'idée d'une « coordination territoriale de proximité »
3. Evaluer les LISP au regard des renforts de personnels effectivement mis en place
4. Adapter les moyens des USP et des EMSP (référentiel national du 25 mars 2008)
5. Donner les moyens à l'APSP-PACA d'animer une dynamique régionale en lien avec l'ARS

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Observatoire national de la fin de vie. Rapport 2011 : *Fin de vie : un premier état des lieux*. [en ligne]. 2012, [consulté le 7 septembre 2013], 268 p. Disponible sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093/0000.pdf>
2. Lemerancier, Xavier. *Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie*. Th : Méd. : Poitiers : 2010.
3. Garreau, Mathilde. *L'accompagnement de fin de vie à domicile par le médecin généraliste*. Th : Méd. : Angers : 2006.
4. Fortane, Vanessa. *Enquête : les difficultés des médecins généralistes de Loire-Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient voir mises en place*. Th : Méd. : Nantes : 2010.
5. Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (19 : 2013 : Lille). *Personne de confiance et directives anticipées de fin de vie en médecine générale : les perceptions des patients* par Lefebvre J.M., Lesaffre H., Leurent P.
6. Texier, G. *Difficultés des médecins généralistes dans les prises en charge à domicile de leurs patients en soins palliatifs*. Th : Méd. : Rennes-1 : 2011.
7. Szajkowski, N. *L'accompagnement des familles des personnes en fin de vie*. Mémoire. Diplôme d'Etat d'infirmier. [en ligne] Saint-Quentin : 2008, [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.infirmiers.com/pdf/accompagnement-familles-personnes-fin-de-vie.pdf>
8. Institut National Etudes Démographiques [en ligne ; consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.ined.fr/>
9. Ined. *Rapport sur l'enquête pilote « Conditions et pratiques médicales relatives à la fin de vie en France »*. [en ligne] Janvier 2012, 11p.[consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://www.ined.fr/fichier/t_recherche/NoteDetPhare2012/P0110.pdf
10. Monnier, A. Le baby-boom: suite et fin. *Population & Sociétés, Ined* [en ligne]. Février 2007, n°431. [consulté le 7 septembre 2013]. 4 p. Disponible sur http://www.ined.fr/fichier/t_telechargement/36875/telechargement_fichier_fr_public_fr_431.pdf
11. Pennec S., Monnier A., Pontone S., Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population & Sociétés, Ined* [en ligne]. 2012, n°494. [consulté le 7 septembre 2013]. 4 p. Disponible sur http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1618/publication_pdf1_494.pdf

12. Pennec S., Monnier A., Pontone S., Aubry R. End-of-life medical decisions in France: a death certificate follow-up survey 5 years after the 2005 Act of parliament on Patient's rights and End of life. *BMC Palliat Care* 2012 ; 11(25) : 22 p.
13. Formarier M., Jovic L. *Les concepts en Sciences Infirmières*. ARSI. Lyon : Mallet Conseil ; 2009.
14. *Le Petit Robert de la langue française*. Paris : Robert ; 2013
15. Bataille, P. *A la vie, à la mort. Euthanasie : le grand malentendu*. Paris : Autrement ; 2012.
16. Ricot, J. *Philosophie et fin de vie*. Rennes : Edition de l'école nationale de la santé publique ; 2003.
17. Beydon L., Pelluchon C., Beloucif S., Baghdadi H., Baumann A., Bazin J.-E., et al. Fin de vie, euthanasie et suicide assisté : une mise au point de la Société française d'anesthésie et de réanimation (Sfar). *Annfar* [en ligne]. Juillet 2012 [consulté le 7 septembre 2013] ; 31(9) : 694-703. Disponible sur <http://dx.doi.org/10.1016/j.annfar.2012.07.019>
18. Temel J.S., Greer J.A., Muzikansky A., Gallagher E.R., Admane S., Jackson V.A., et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic non-small-cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. August 2010 ; 363 (8) : p.733-742.
19. Inspection Générale des Affaires Sociales. *La mort à l'hôpital*. [en ligne] Novembre 2009 ; Rapport n°RM2009, 124 p. [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_mort_a_l_hopital_-_Igas_-_Tome_1_-_janvier_2010_.pdf
20. Ariès, P. *L'homme devant la mort. Tome 1 : Le temps des gisants*. Paris : Seuil ; 1977.
21. Fauré, C. *Vivre le deuil au jour le jour*. Paris : Albin Michel ; 2012.
22. Ariès, P. *L'homme devant la mort. Tome 2 : la mort ensauvagée*. Paris : Seuil ; 1977.
23. Commision Bénévolat, Jalmalv. *L'accompagnement à domicile*. [en ligne] 1999. [consulté le 7 septembre 2013]. Tiré de <http://www.jalmalv.fr/do.php?n=Textes.CN-1999-l-accompagnement-a-domicile-a-jalmalv>
24. Vial M., Caparros-Mencacci N. *L'accompagnement professionnel ?* Première édition. Bruxelles : De Boeck ; 2007.
25. Kübler-Ross, E. *Accueillir la mort*. Monaco : Editions du Rocher ; 1998.
26. We Care. *Feuilles de Données : Le rôle des aidants naturels*. Association canadienne de soins palliatifs.
27. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. *Aidant familial. Le guide de référence*. 4e édition. Paris : La Documentation Française ; 2013.

28. Coface. *Charte européenne de l'aidant familial*. [en ligne]. Commission européenne ; 2009. [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence/textes%20europ%C3%A9ens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>
29. France. Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JORF n°36, 12 février 2005 ; p. 2353.
30. Ministère de la santé et des solidarités. *La charte de la personne hospitalisée*. [en ligne], 2006. Consulté le 7 septembre 2013. Disponible sur http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf
31. France. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002 ; p. 4118.
32. Burns C.M., Abernethy A.P., Dal Grande E., Currow D.C. Uncovering an invisible network of direct caregivers at the end of life : a population study. *Palliat Med* 2013 ; (7) : 608-15.
33. Association Pour les Soins Palliatifs Paca, APSP-PACA. [en ligne]. c2013. [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.apsp-paca.net/>
34. Aubry, R. *Etat des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010*. Comité national de suivi du développement des soins palliatifs. [en ligne] 2011. [consulté le 7 septembre 2013] 66 p. Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/etat-des-lieux-du-developpement-des-soins-palliatifs-en-france-en-2010.html>
35. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, SFAP. [en ligne]. c2013. [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.sfap.org/>
36. LegiFrance, le service public de la diffusion du droit. [en ligne]. c2013. [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr/>
37. Kaufmann, J.-C. *L'entretien compréhensif*. L'enquête et ses méthodes. 3e édition. Paris : Armand Colin ; 2011.
38. Blanchet A., Gotman A. *L'entretien*. L'enquête et ses méthodes. 2e édition. Paris : Armand Colin ; 2012.
39. Pope C., Maya N. Qualitative Research : Reaching the parts other methods cannot reach : an introduction to qualitative methods in health services research. *BMJ* 1995 ; (311) : 42-5.
40. Biglia, E. *Dépistage des violences conjugales en cabinet de médecine générale*. Th : Méd. : Nice : 2012.

41. Nevels, C. *Connaissance, compétences et savoir-faire des médecins généralistes exerçant en milieu rural au sujet de la prise en charge de la douleur due à l'arthrose du patient de 65ans et plus*. Th : Méd; : Nice : 2012.
42. Britten, N. Qualitative Research : Qualitative interviews in medical research. *BMJ* 1995 ; (311) : 251-3.
43. Eymard, C. *Initiation à la recherche en soins et santé*. Formation. Fonction cadre de santé. Rueil-Malmaison : Lamarre ; 2003.
44. France. Plan cancer 2003-2007. [consulté le 7 septembre 2013], 44p. Disponible sur http://www.plan-cancer.gouv.fr/images/stories/fichiers/Historique/Plan_cancer_2003-2007_MILC.pdf
45. Côté L., Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie Médicale* 2002 ; (3) : 81-90.
46. Touboul, P. *Recherche qualitative : la méthode des Focus Groupes*. Guide méthodologique pour les thèses en médecine générale. Département de Santé Publique CHU de Nice. 10 p.
47. Association Elisabeth Kübler-Ross. [en ligne]. c2013. [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://ekr.france.free.fr/index.htm>
48. Mays N., Pope C. Qualitative Research : rigour and qualitative research. *BMJ* 1995 ; (311) : 109-12.
49. Santé Canada. *Profil national des personnes soignantes au Canada - 2002 : rapport final*. [en ligne] 2006 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2002-caregiv-interven/index-eng.php>
50. Observatoire National de la Fin de Vie. *Vivre la fin de sa vie chez soi*. [en ligne] Mars 2013 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.soin-palliatif.org/actualites/soins-palliatifs-domicile-mieux-se>
51. Schaerer, R. Ethique et fin de vie. *Rev Prat* 1999 ; n°49 : 1081-5.
52. France. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95, 23 avril 2005. p.7089.
53. Baudin, S. *Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Leonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie*. Th : Méd. : Nice : 2012.
54. De Bazelaire C., Laval G., Aubry R. La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, une loi mal connue parce que mal expliquée. *Rev Prat* 2009 ; vol 59 : 768-73.

55. Tierney W.M., Dexter P.R., Gramelspacher G.P., Perkins A.J., Zhou X., Wolinsky F.D. The effect of discussions about advance directives on patient's satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med* 2001 ; 16(1) : 32-40.
56. Hervier, S. *La mort réconciliée*. Paris : Desclée de Brouwer ; 2005.
57. Quill T.E. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients. *JAMA* 2000 ; 284(1) : 2502-7.
58. Ruzsniowski, M. *Face à la maladie grave, patients, famille, soignants*. Paris : Dunod ; 1999.
59. Texier G., Rhondali W., Morel V., Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Pallia Med* 2013 ; (12) : 55-62.
60. Zech E. *Psychologie du deuil*. Bruxelles : Mardaga ; 2006.
61. France. *Plan Alzheimer 2008-2012. Mesure n°3 : amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels*. [en ligne] Juin 2013 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesure-no3.html>
62. Matray, B. *La présence et le respect : éthique du soin et de l'accompagnement*. Paris : Desclée de Brouwer ; 2004.
63. Kübler-Ross, E. *La mort est un nouveau soleil*. Paris : Pocket ; 1990.
64. Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé. *Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte*, Recommandations de bonne pratique. [en ligne] Juin 2010 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/5a95c32110305ef7b385d03e8bec3708.pdf
65. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé. *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs*. Recommandations pour la pratique clinique. [en ligne] Décembre 2002 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
66. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. *Penser solidairement la fin de vie*. [en ligne] Rapport au président de la république ; 18 décembre 2012 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
67. Rivière E., Salvaing L., Caline G. *La fin de vie*. Note de synthèse de l'étude qualitative. TNS Sofres. [en ligne] 2012 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_qualitative_-_Note_de_synthese.pdf

68. Bolly, C. La mise en œuvre d'une démarche éthique peut-elle influencer la souffrance des soignants ? *Psycho-oncol* 2011 ; 5(2) : 98-108.
69. Rhondali W, Filbet M, Bruera E. Palliative medicine in the next 10 years. *Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique* ; novembre 2012.
70. Payoux, L. *L'aidant naturel au centre de la relation de soins en cancérologie*. Mémoire. Diplôme d'Etat d'infirmier. [en ligne] Nîmes : 2010, [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.infirmiers.com/pdf/tfe-loic-payoux.pdf>
71. Liance, B. *Point de vue des médecins généralistes sur la prescription anticipée personnalisée en soins palliatifs à domicile*. Th : Méd. : Paris Nord : 2012.
72. Guigou, D. *Urgences et soins palliatifs ; réflexion régionale vers un travail coordonné et adapté*. Congrès de la SFAP ; 2013 : Lille, France.
73. France. Arrêté du 25 novembre 2011 portant approbation de l'avenant n°3 à la convention nationale des infirmières et des infirmiers libéraux. JORF n°0274, 26 novembre 2011 ; p. 19997.
74. Prestations sociales pour les aidants, disponibles sur <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/>
75. France. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. JORF n°0167, 22 juillet 2009 ; p.12184.
76. France. *Plan cancer 2009-2013*. [en ligne] Octobre 2010 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.plan-cancer.gouv.fr/le-plan-cancer/5-axes-30-mesures/axe-soins/mesure-18/contexte.html>.
77. Daydé, M.-C. Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. *Médecine palliative-Soins de Support-Accompagnement- Ethique* ; octobre 2012.
78. Pinquart M., et al. Differences between caregivers and non caregivers in psychological health : a meta analysis. *Department of developmental Psychology* 2003 ; 18(2) : 250-67.
79. Santé Canada. *Les aidants naturels au Canada, informels ou membres de la famille, qui prennent soin d'une personne atteinte de maladie mentale*. [en ligne] 2011 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2004-mental-care-soins/index-eng.php>
80. Herisson, B. *La nuit, les soins palliatifs*. [en ligne] Vigipallia ; 2004. [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://vigipallia.soins-palliatif.org/modules/webportal/results.php?op=classement&idclassement=292&idbase=1&search_mode=solr
81. Richard, M.S. *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants*. Paris : Dunod ; 2004.

82. Guetny J.-P., Siaud L., Soule S. (rédacteurs ; coordination Berchoud J.). *Quand survient la mort. Paroles et pratiques*. Paris : PFG/Roblot ; 2007.
83. Freud, S. *Deuil et mélancolie*. Petite bibliothèque Payot n°783. Paris : Payot ; 2011.
84. Delage M., Cyrulnik B. *Famille et résiliences*. Paris : Odile Jacob ; 2010.
85. R.é.s.p. 13 - Association Pour les Soins Palliatifs Paca (APSP PACA). [en ligne ; consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.apsp-paca.net/>
86. Teunissen S., Verhagen E., Brink M., Linden B., Voest E., Graeff A. Telephone consultation in palliative care for cancer patients: 5 years of experience in The Netherlands. *Support Care Cancer* 2007 June.
87. Gomes B., Calanzani N., Gysels M., Hall S., Higginson I.J. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2013 ; (15) : 12-7.
88. Pradines B., Pradines Rouzeirol V., Poli P. Fin de vie en soins de longue durée. Mise au point. [en ligne] 2008 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://geriatrie-albi.com/FdV28-10-08.pdf>
89. D'Herouville, D. Nutrition et hydratation en fin de vie. *Gastroenterol Clin Biol* 2004 ; 28 : 26-30. (en ligne ; consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.snfge.asso.fr/01-Bibliotheque/0J-Seminaire/PDF/2004/2004-mod1-03.pdf>
90. Groupe SFAP/SFGG « Soins Palliatifs et Gériatrie ». *Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie*. [en ligne] Fiche pratique Juin 2007 ; aide à la prise en charge. [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.sfap.org/pdf/III-G7e-pdf.pdf>
91. Leonetti, J. *A la lumière du crépuscule*. Paris : Michalon ; 2008.
92. Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (19 : 2013 : Lille). *Honte et culpabilité* par serge Tisseron.
93. Haute Autorité de santé. Conférence de Consensus : *Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches*. [en ligne] 2004 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272290/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches
94. CHU d'Angers. *L'annonce en oncologie par la simulation*. Grand prix ANFH 2012. [en ligne ; consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur <http://www.anfh.fr/site/anfhfr/grand-prix-anfh-2012-chu-d-angers>

95. France. *Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012. Mesure 14 : mettre en place un soutien des proches et des aidants en leur proposant un accompagnement et des formations aux soins palliatifs*. [en ligne] Juin 2008 [consulté le 7 septembre 2013]. Disponible sur http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
96. Mignot, H. Le travail de deuil. *OCIRP liaison* juin 2001 ; n°29 : p11-19.
97. Mignot H., Cros S. *Prise en charge des personnes en deuil*. Note de cours. Diplôme Universitaire de Soins Palliatifs, 2013, Nice.
98. Richard, M.-J. Vers une nouvelle conception du soin. *Laennec*, santé médecine éthique. 1/2005 : p.7-20.

Serment d'Hippocrate

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise dans l'intérieur des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe. Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès sa conception.

Même sous l'emprise de la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs Pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque